

希少がん

診療・相談支援ネットワーク構築に関するシンポジウム
～ネットワークで支える希少がんの情報提供・相談支援～

記録集

2025 年 8 月 23 日 (土)

13:00 ～ 16:00

国立がん研究センター研究棟1階大会議室

共催

令和7年度厚生労働科学研究費（がん対策推進総合研究事業）

「希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究」班
一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク

国立がん研究センター希少がんセンター・希少がん中央機関

はじめに

この小冊子は、厚生労働科学研究・がん対策推進総合研究事業「希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究」の支援を受け、令和7年（2025 年）8月23日に国立がん研究センターにおいて開催された公開シンポジウム「希少がん 診療・相談支援ネットワーク構築に関するシンポジウム～ネットワークで支える希少がんの情報提供・相談支援～」の内容を纏めたものです。

情報が乏しく、専門的な医療施設に限られる希少がんにおいて、全国の患者が必要な情報を入手し、最適な医療を受けられるようにすることは重要な課題です。そのためには、希少がんの診療ならびに診療施設に関する正確な情報を収集し、広く患者・家族・医療関係者で共有すること、個々の希少がん患者を適切な診療施設に繋ぐための相談支援を充実させることが重要と考えられます。「希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究」班では、これらの課題に取り組むことを目的に、ネットワーク構築、基盤整備、アドバイザーメカニズムの3つの小班を設け、研究を進めています。

本シンポジウムでは、希少がんに対するこれら様々な取り組みの中から、希少がんの情報提供、希少がんホットラインに焦点をあて、それぞれの第一線でご活躍のシンポジストの皆様にご発表いただき、その課題と将来像についてご議論いただきました。

本小冊子から、より良い希少がんの情報提供、希少がんホットライン全国ネットワークの構築に向けた取り組みの一端をご覧頂ければと思います。最後になりましたが、貴重なスライドの提供、ならびに本冊子の取り纏めにご協力いただきました演者、登壇者の皆様にご心より御礼申し上げます。

国立がん研究センター 希少がんセンター

川井 章

希少がん診療・相談支援ネットワーク構築に関するシンポジウム ～ネットワークで支える希少がんの情報提供・相談支援～

記録集 目次

第1部 「希少がんの情報提供 ―神経内分泌腫瘍について考える―」

1. 患者・家族が求める神経内分泌腫瘍の情報提供（眞島 喜幸）・・・ 1
2. 神経内分泌腫瘍の情報提供体制の現状（肱岡 範）・・・ 7
3. 患者会・支援団体との連携・協働を通じた神経内分泌腫瘍の情報提供（加藤 陽子）・・・ 13
4. パネルディスカッション（1）
「患者と医療者とともに創る神経内分泌腫瘍の情報提供」・・・ 19

第2部 「ネットワークとしての希少がんホットライン」

1. 希少がんホットラインの国内における連携体制（岩田 慎太郎）・・・ 25
2. 希少がんの活動報告①（松永 直子）・・・ 31
希少がんの活動報告②（松下 記代）・・・ 37
希少がんの活動報告③（田口 賀子）・・・ 43
希少がんの活動報告④（坂本 節子）・・・ 49
3. 希少がんホットラインと全国がん診療連携拠点病院との連携（高山 智子）・・・ 53
4. パネルディスカッション（2）
「これからの希少がんホットラインの在り方」・・・ 59

第1部

希少がんの情報提供

－神経内分泌腫瘍について考える－

第1部「希少がんの情報提供 ―神経内分泌腫瘍について考える―」

患者・家族が求める神経内分泌腫瘍の情報提供

NPO法人 パンキャンジャパン
眞島 喜幸



本講演では、希少がん・神経内分泌腫瘍（NET）患者の情報ニーズを、RCJ希少がんアンメットニーズ調査、INCA世界調査SCAN、日本のGEP-NET患者アンケートの3つのデータから報告する。RCJ調査では約7割が「適切な情報へのアクセス不足」を訴え、専門医・専門施設や新規治療法へのアクセスに大きな地域格差が明らかになった。SCANでは診断まで平均4.8年、44%が誤診を経験し、Ga-68 PET/CTやPRRT、MDTへのアクセス情報の不足が課題であった。PanCAN Japanの調査からは、治療選択肢と副作用、症状とQOL管理、信頼できる情報源、心理・経済的支援、仲間とのつながりへのニーズが示された。これらを踏まえ、患者団体が果たすべきわかりやすい情報提供とネットワーク構築の役割について提案する。

患者・家族が求める神経内分泌腫瘍の情報提供

PANCAN Japan, INCA、RCJによる神経内分泌腫瘍患者のニーズ調査



PanCAN Japan 理事長
日本希少がん患者会ネットワーク 理事
INCA 前理事
眞島喜幸

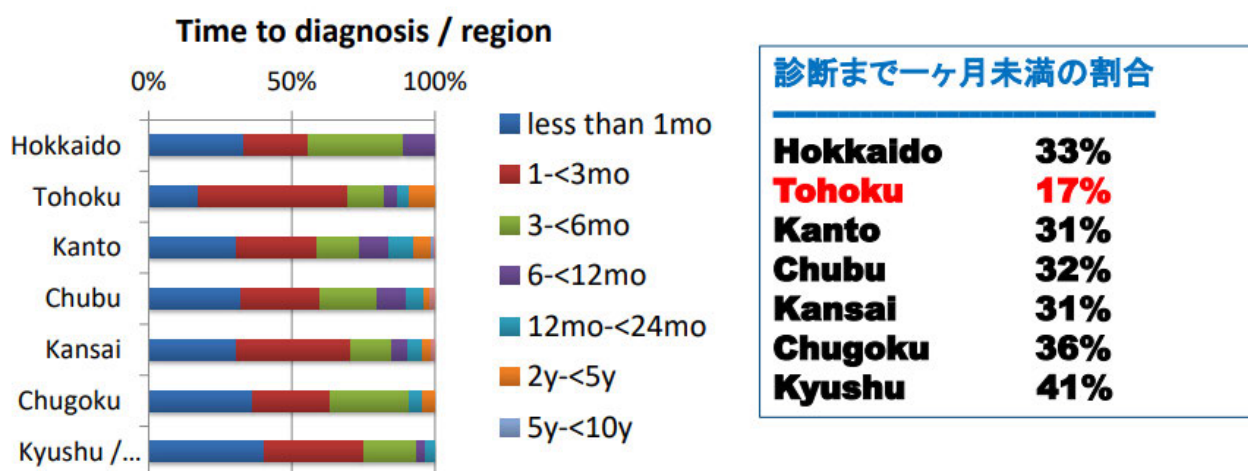


本日のお話

- RCJ: 希少がん患者のニーズ調査
- INCA: 世界内分泌腫瘍患者ニーズ調査
- PanCANJapan: GEP-NET患者のニーズ調査



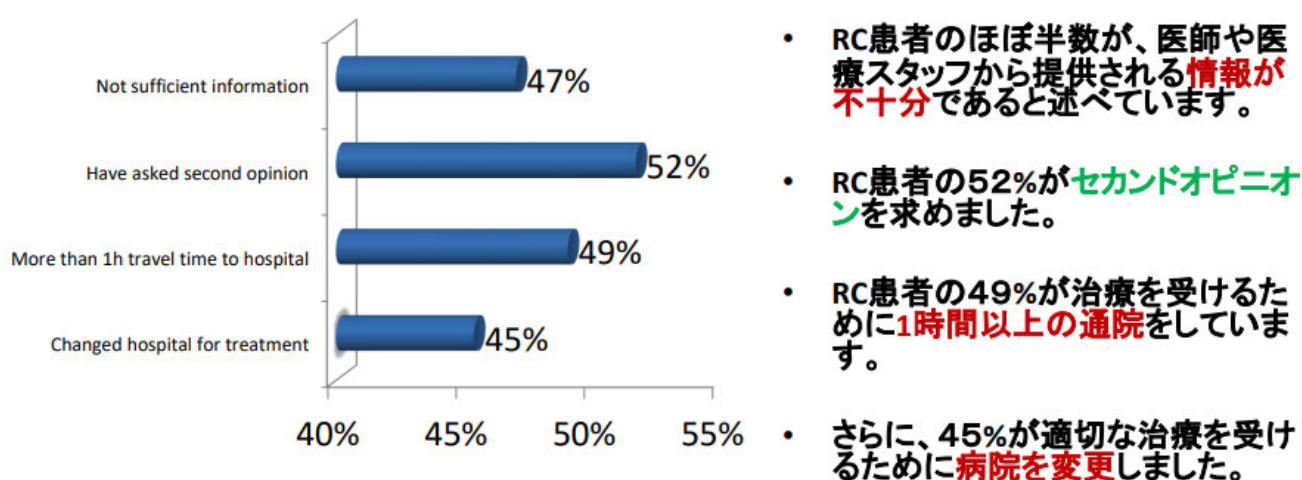
症状発現から診断までの期間 (地域別)



一般社団法人日本希少がん患者会ネット
ワーク

10

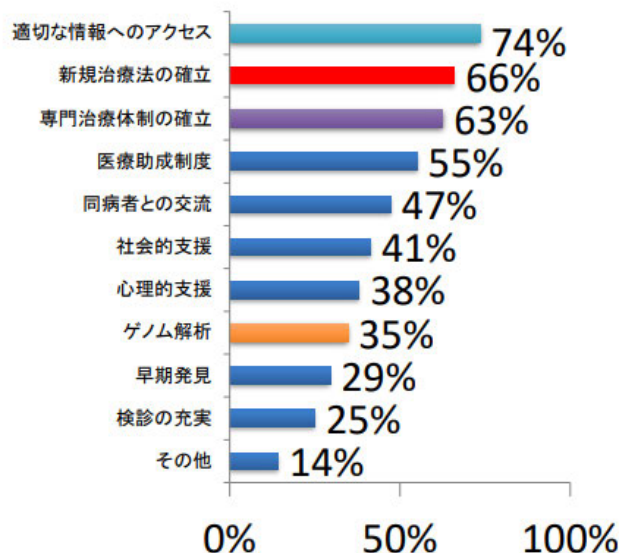
専門家・専門病院の情報が必要



一般社団法人日本希少がん患者会ネット
ワーク

12

希少がん患者が望むもの



希少がん患者の

・74%は、もっと希少がんの適切な情報へのアクセスが必要

・66%は、もっと希少がんの新規治療法の開発が必要

・63%はもっと専門治療体制の確立が必要

・35%は、ゲノム解析に基づく医療が十分に早く届いていない

と感じている。



一般社団法人
日本希少がん患者会ネットワーク

13

INCA International
Neuroendocrine
Cancer Alliance

INCAの世界調査「SCAN」

情報ニーズ

1. 診断プロセスの流れに関する情報
2. Ga-68 PET/CTなど正確な病期診断ができる施設の情報
3. 診断後に必要な治療選択肢の情報(国際標準治療)
4. PRRT(ペプチド受容体放射性核種療法)を実施している医療機関の情報
5. 専門医・専門センター・MDT(多職種治療チーム)へのアクセス情報

(日本では米国に続いてPRRT療法が2021年6月に保険償還された)

GEP-NET: 患者・家族の質問(1)

・ 治療選択肢と副作用

- **集学的治療:** NETには、腫瘍内科医、外科医、内分泌専門医、核医学医、病理医など、複数の専門家からなるチーム(MDT)での治療が重要とされているので、チームが存在する医療機関について知りたい。
- **包括的な治療計画:** 手術、薬物療法(化学療法、分子標的薬)、PRRT(ペプチド受容体核医学療法)など、利用可能な全ての治療法と、それぞれの目的・副作用について理解したい。
- **治験:** 最先端の治療を受けられる可能性、治験に関する情報を知りたい。

GEP-NET : 患者・家族の質問(4)

経済的・実用的な支援の相談

- **医療制度の活用:** 専門医を見つける方法、セカンドオピニオンの取り方、複数の医師間の連携をどう進めるかなど、医療システムを上手に活用するための情報が求められています。
- **経済的支援:** 高額な治療費を支援するプログラムや、公的・民間の補助金に関する情報は、多くの患者さんにとって大きな関心事です。
- **介護者のサポート:** 介護者は患者さんを支える上で重要な役割を担っており、自身のウェルビーイングを保つための情報やリソースが必要です。

神経内分泌腫瘍の情報提供体制の現状

国立がん研究センター中央病院 肝胆膵内科
肱岡 範



神経内分泌腫瘍（Neuroendocrine Tumor: NET）は希少がんの一つであり、診断の遅れや情報不足が課題である。近年、カボサチニブやベルズチファンなど新規分子標的薬やEUS下エタノール療法、PRRT再治療など治療面での進歩が報告され、選択肢は拡大している。

一方、患者や家族が真に求めているのは「適切な情報へのアクセス」であり、専門医療機関や治験の情報、ライフスタイルに関する知識、仲間とのつながりに対するニーズは高い。ネット上には玉石混交の情報が氾濫し、情報弱者への支援も十分でない。

こうした課題に対し、専門医・患者会・支援団体が協働し正確でわかりやすい情報を発信することが不可欠である。希少がんセンターを拠点としたセミナーやオンライン配信は全国の患者に大きな支えとなり、新しい治療開発の契機ともなりうる。今後は、誰もが安心して活用できるNET専門の情報プラットフォーム構築が望まれる。

神経内分泌腫瘍に対する局所療法/薬物・放射線療法

局所治療	小さなNET	EUS下エタノール治療
	肝転移	ラジオ波焼灼・カテーテル治療
薬物療法	ソマトスタチンアナログ	オクトレオチドLAR、ランレオチド
	分子標的治療薬	エベロリムス
		エベロリムス+ランレオチド
		ベルズチファン（VHL病）
		カボサンチニブ（海外のみ）
	細胞傷害性	ストレプトゾシン CAPTEM（海外のみ）
放射線治療	内照射（内用療法）	PRRT

小膵NETに対するEUS下エタノール注入療法

Accepted Manuscript

Submission Date: 2024-01-27
Accepted Date: 2024-10-24
Accepted Manuscript online: 2024-10-25

Endoscopy

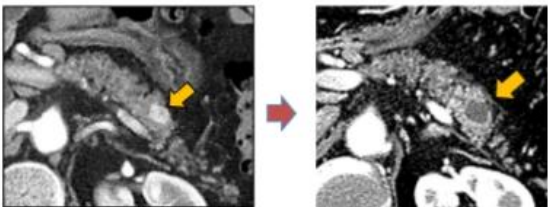
Efficacy and Safety of Endoscopic Ultrasonography-Guided Ethanol Injections of Small Pancreatic Neuroendocrine Neoplasms: a prospective, multicenter study

Kazuyuki Matsumoto, Hiroyuki Kato, Takao Ito, Masayuki Kikawa, Kazuo Hara, Masaki Kikuchi, Masaru Takemura, REND ASHIDA, Shuntaro Mukai, Naomasa Okuma, Kazumichi Kowakubo, Tatsuhiko Yamazaki, Jun Sakurai, Yuki Nakatsuka, Michihito Yoshida, Motoyuki Ohtsuka

- 前向き多施設共同研究
- 15mm以下の25例を対象
- 6ヶ月後の病変消退割合は88%(22/25例)
- Grade3以上の偶発症は4%(1/25例：膵炎)



- ✓ Use 25 gauge needle
- ✓ Start injection from the deeper side
- ✓ Additional ethanol injections into low-echoic parts



K Matsumoto et al. Endoscopy. 2024

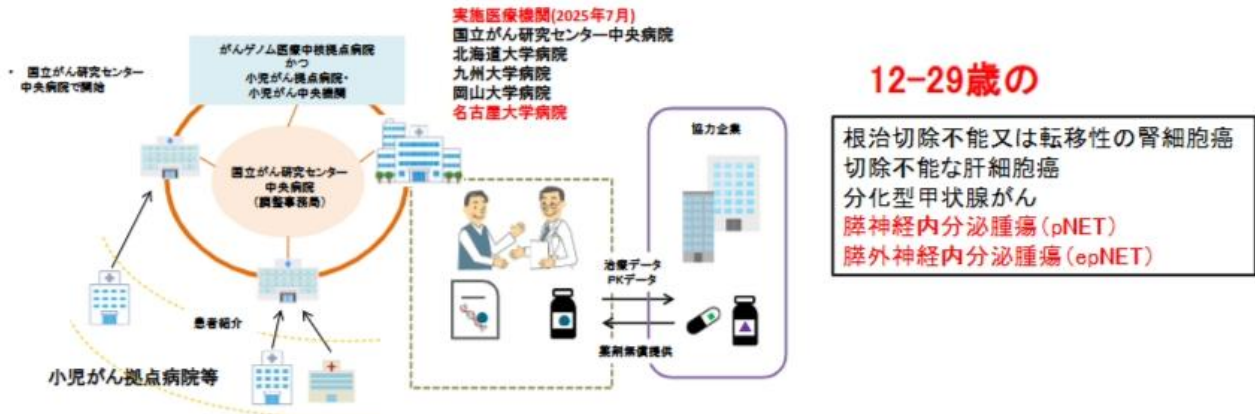
国内でも、約10施設が自費診療で施行を開始

PARTNER trial

国立がん研究センター中央病院
小児腫瘍科作成

小児・AYAがんに対する
複数の分子標的治療に関する患者申出療養(PARTNER試験)

カボザンチニブが投与可能



エベロリムス+ランレオチド併用療法

JCOG
Japan Clinical Oncology Group

JCOG1901試験

消化管・肝原発の切除不能進行・再発神経内分泌腫瘍に対する1次治療としての
エベロリムス単剤療法とエベロリムス+ランレオチド併用療法の
ランダム化第III相試験

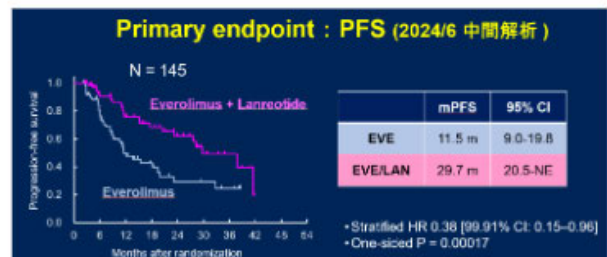
略称: STARTER-NET

目的 G1/G2の中でも予後不良なNETを対象として、エベロリムス単剤療法
に対する、エベロリムス+ランレオチド併用療法の優越性を検証する。



エンドポイント

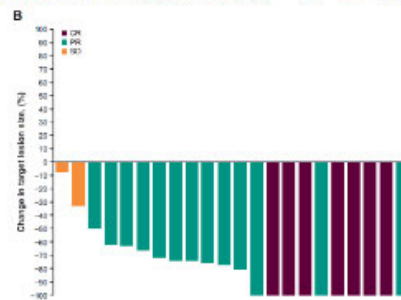
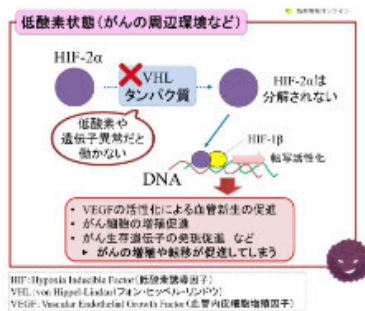
Primary endpoint: 無増悪生存期間
Key secondary endpoint: 全生存期間



ベルズチファン (HIF-2α阻害剤ウェリレグ)



VHL病を持つ膵NETの方には、**95%**に奏効する



CLINICAL CANCER RESEARCH 2024

PRRT（ペプチド受容体放射性核種療法）の再治療

PRRT治療



当院のPRRT再治療の成績

N=31	
無増悪生存期間 中央値, 月	17.5ヶ月
奏効割合	26.7%
症状安定割合	73.3%
有害事象割合 (Grade3以上)	13%

PRRT再治療とは？



PRRT再治療は、安全で有効性の高い治療

日本全国で
多施設前向き研究を
施行中



情報提供の観点から

問題点

世の中は情報が
溢れすぎているが・・・
玉石混合



- 正しい情報が伝わっていない
- 情報弱者への支援も十分でない



正しい情報提供をしてくださる方々

- ① パンキャンジャパン 
- ② しまうまねっと 
- ③ しまうまサークル@関西 
- ④ 希少がんセンター 

将来的には・・・

誰もが安心して活用できるNET専門の
情報プラットフォーム構築が望まれる。

患者会・支援団体との連携・協働を通じた神経内分泌腫瘍の情報提供

国立がん研究センター 希少がんセンター
加藤 陽子



希少がんセンターは2014年の開設以来、神経内分泌腫瘍を含む希少がんの情報提供、患者会・支援団体との連携、多角的な情報発信を通じて、患者とその家族が直面する多くの課題に取り組んできました。

希少がんセンターが運営する「希少がんホットライン」は、2014年から2021年9月までの間に56,298名の相談に対応しており、神経内分泌腫瘍の患者が抱える「どこの病院、どこの診療科、先生は誰か」といった医療施設や専門医を見つける困難さ、「カルチノイドはがんか」「肺の神経内分泌腫瘍は初めて診察した」といった診断や治療に関する不確かさなどの具体的な課題を明らかにしました。

患者会・支援団体と協働してセミナーなどを企画・運営することで、患者のニーズに即した情報提供、コミュニティ形成、ピアサポートの促進、学習機会の深化に貢献しています。

希少がんセンターは、これからも患者と医療者が連携を深め、神経内分泌腫瘍に関する正確な情報を共創していくことを目指しています。

神経内分泌腫瘍

ご尽力いただいている

患者会・支援団体



眞島 喜幸 さん
NPO法人パンキャンジャパン



松山 千恵子 さん
しまうまねっと



原 敬子 さん
しまうまサークル@関西

国立がん研究センター 希少がんセンター（2014年開設）

MISSION "Playing Manager"

1. 希少がんに対する診療・研究を迅速かつ適切に遂行可能なネットワークを確立する。
2. 我が国の希少がん医療の望ましい形を検討し、提言し、実行する。



2014年1月～2021年9月（7年9か月） 国立がん研究センター 希少がんセンター「希少がんホットライン」

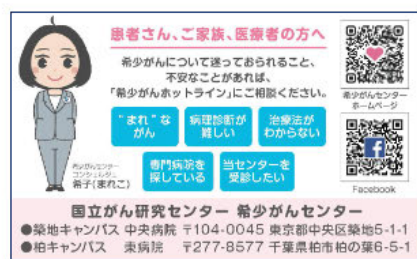
希少がんまたは希少がんの疑いのある患者さんやご家族、希少がん診療に関わる医療者などが、希少がん診療に関して相談できる電話相談窓口

患者さんの
悲願

患者さんの
象徴

患者さんの
命の綱

患者さんの
お守り



患者さんの
ロコミ

患者会・支援団体の皆さんとの連携・協働を通して作成した「希少がんホットライン」カード

出典：国立がん研究センター希少がんセンター 全国の希少がんセンターに設置されている希少がんホットライン（<https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/hotline/index.html>）
加藤陽子ほか「希少がんホットライン」日本臨牀79(1):93-98,2021.

患者会・支援団体との連携・協働を通じた「希少がんホットライン」 2014年1月～2021年9月 初回相談時の病名 56,298名

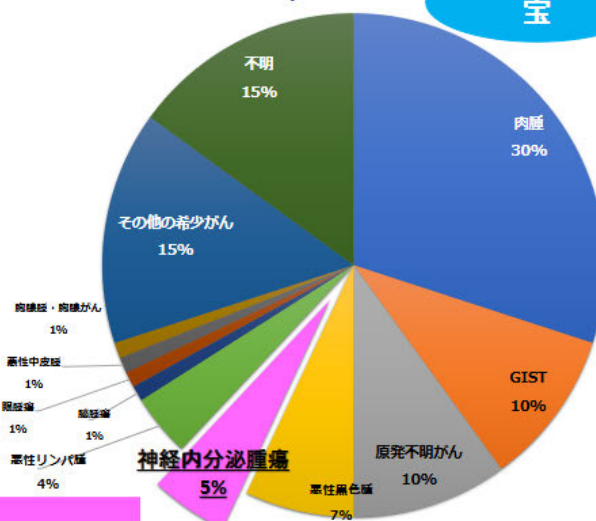
感謝

天国に精んだ
宝

神経内分泌腫瘍のアンメットニーズ（2,750名）
患者さんの“生”のお声

- ・カルチノイドはがんですか。
- ・がんもどきと言われた。
- ・神経内分泌腫瘍と神経内分泌がんは違うのか。
- ・通院中の病院は「がん診療連携拠点病院」じゃないけど大丈夫か。
- ・先生、肺の神経内分泌腫瘍は初めて診察したと言っていた。
- ・どこの病院？、どこの診療科？、先生は誰が良いの？
- ・大きな病院のホームページに神経内分泌腫瘍の説明が掲載されていたので行ってみたら、診察したことがないとされた。

など



全国からの相談に対応、患者さんやご家族・医療者の情報収集を支援、診察・治療を支援

出典：国立がん研究センター希少がんセンター 全国の希少がんセンターに設置されている希少がんホットライン（<https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/hotline/index.html>）
加藤陽子ほか「希少がんホットライン」日本臨牀79(1):93-98,2021.

国立がん研究センター希少がんセンター ホームページ・Facebook



2014年4月 開設
生成AIサービスの登場で
情報収集手段が大きく変化

Copyright © National Cancer Center All Rights Reserved.



毎日投稿！

*掲載許可済 出典：国立がん研究センター希少がんセンター (<https://www.ncc.go.jp/rcc/index.html>)
国立がん研究センター希少がんセンターFacebook (<https://www.facebook.com/rarecancer>)
加藤陽子ほか：希少がんの情報提供 NCC希少がんセンターの試み 日本臨牀79(1):85-92,2021.

希少がんセミナー！「希少がん Meet the Expert」

～国立がん研究センター医師など希少がんに関する専門家によるセミナー～

現地開催 60回！参加者2,240名（関東84%、その他16%）

神経内分泌腫瘍
5回開催

（2017年1月から開始、2018年から2回/月開催、2020年3月からCOVID-19で中止）

【場所】（築地キャンパス）希少がんセンター待合

【参加費】無料

【対象】患者・家族・学びたい方

【定員】50名

【形式】講義およびQ & A、全ての講演内容を動画配信

★40歳代 患者

エキスパートの先生から貴重な話を聴け、前向きに治療を進める希望が持てました。

★30歳代 患者

「初めて同じがん種の人に会いました」と声を掛けられ、今まで孤独だった気持ちが和らぎました。



集合写真



会場の様子



登壇者
医師、患者会代表者など



医師、患者会代表者と一緒に
ディスカッション

動画配信

*掲載許可済 出典：国立がん研究センター希少がんセンター 希少がん Meet the Expert (https://www.ncc.go.jp/rcc/Seminar_event/mte/index.html)
加藤陽子ほか：希少がんの情報提供 NCC希少がんセンターの試み 日本臨牀79(1):85-92,2021.

開催中

「オンライン 希少がん Meet the Expert」

- 必要なものはパソコンやスマートフォン
- 世界中から参加、高齢者も参加
- 2022年9月から不定期で開催
- 【場所】オンライン、時々ハイブリット
- 【定員】500名
- 62回開催（2025年8月23日 現在）

臨床研究
治験

小児がんも！

トップランナー

楽しいと思える



第48回 PRRT：神経内分泌腫瘍治療の新時代

第49回 肺神経内分泌腫瘍



2023年7月21日 動画公開
第3回 神経内分泌腫瘍—PRRT—を中心に—
動画視聴 13,575回（2025年8月22日 現在）

*掲載許可済 出典：国立がん研究センター希少がんセンター オンライン 希少がん Meet the Expert (<https://www.ncc.go.jp/rcc/event/20220808/index.html>)
加藤陽子ほか：希少がんセミナー「オンライン 希少がん Meet the Expert」の取り組み、CLINIC magazine 2024, 51(3): 32-33.

患者会・支援団体の皆さんとの連携・協働を通じた 活動

寄り添う

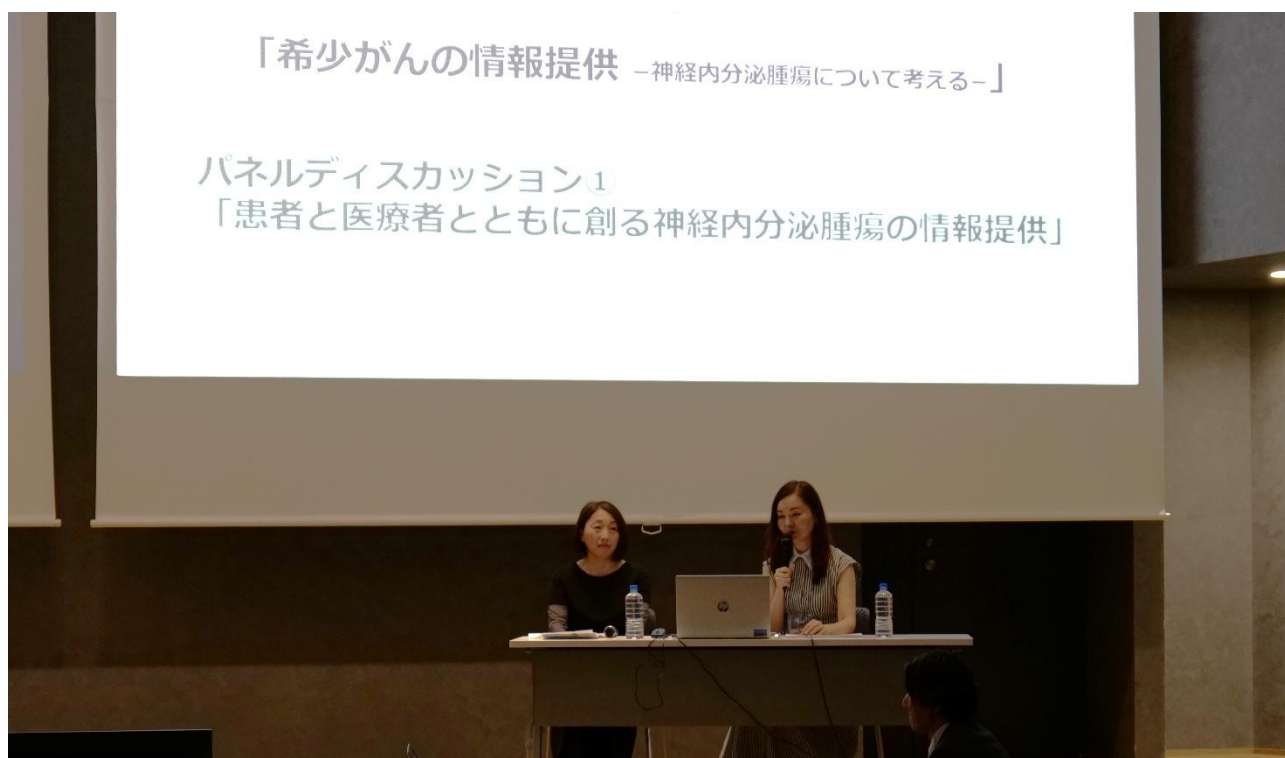


- ★患者さんのニーズに即した情報提供、学びが深まり、より役に立つ情報を得る
- ★患者さんと患者さん、患者さんと医療者のつながりを生む契機、患者さん同士の意見交換が促進、ピアサポートの効果も期待、コミュニティの活性化
- ★新たな薬や治療の開発が促進、希少がんのより良い医療確立のためのムーブメントを起こす活動に変化

*掲載許可済 出典：国立がん研究センター希少がんセンター セミナー・イベント (https://www.ncc.go.jp/rcc/Seminar_event/index.html)
加藤陽子ほか：希少がんの情報提供、希少がん患者との連携・アドボカシー、CLINIC magazine 2023, 50(2): 28-29.

＜第 1 部パネルディスカッション＞

患者と医療者とともに創る神経内分泌腫瘍の情報提供



(以下敬称略)

座長：坂本 はと恵（国立がん研究センター東病院 サポートケアセンター）

パネリスト（五十音順）：加藤 陽子（国立がん研究センター 希少がんセンター）

肱岡 範（国立がん研究センター中央病院 肝胆膵内科）

眞島喜幸（NPO法人パンキャンジャパン）

坂本 本日のパネルディスカッションのテーマは「患者と医療者とともに創る神経内分泌腫瘍の情報提供」です。冒頭からお話に出ていましたように、情報にはアクセスの問題、質の問題、そしてその均てん化という3つのキーワードがあると思いますので、それらを軸にお話を進めていきたいと思っています。

患者さんが主体的に情報を獲得するために

まず、情報提供不足やアクセスの難しさというところで、事前アンケートでも患者さんやご家族から「知りたい情報になかなかとり着けない」「正しい情報にアクセスするまでに非常に時間がかかる」というコメントをたくさんいただきました。その結果として「どうしても担当医に言われたことだけに頼らざるを得ない」「担当医が持っている情報量で自分たちの診療の方針が決まるみたいなことには限界がきているのではないかと思う」というようなコメントもいただいております。

そこで患者さんがアクセスできる情報が担当医の持つ情報やご自身の持つ情報だけに依存したものにならないように、患者さんが自分で主体的に情報を獲得するためにどんな工夫ができるかというところを伺えればと思います。

はじめに眞島さんから「患者さんやご家族の立場での自立した情報収集のあり方」について、そして肱岡先生から「医療体制の側からの工夫」についてコメントをお願いします。

眞島 委員会のニーズ調査では、国際標準療法というのとは何なのかという質問がありました。診断された方がいいが自分は本当

に国際的な標準治療を受けているのだろうか、皆さん非常に心配されるのですね。実はアメリカですとNCCN（National Comprehensive Cancer Network; NCCN）ガイドラインがあり、膵臓がんの場合は年に何回も更新されていて誰でもダウンロードして見ることができるのですが、日本ですと本を買わないといけません。それは無料ではないということもあり、学会の方でも何とかしなければということで、1バージョン古いものを無料でアップしていたりします。

そしてコロナの前と後では世の中がガラッと変わってしまい、今では逆に情報過多でいろんな情報が出てきてしまう。普通の検索では本当に危なくて、じゃあ何を使ったらいいのかとなります。AIでもきちんと検証しないといけないような情報もやまほどあり、エラーもたくさんあるので、専門医ときっちり結びつくことが必要と考えます。そうするとやはり医療システムから出していただく情報がこれからますます重要になるのではないかなと思いました。

坂本 肱岡先生、いかがでしょうか。

肱岡 僕はNET（neuroendocrine tumor、神経内分泌腫瘍）専門ですけれども、例えば患者さんにPRRT（Peptide Receptor Radionuclide Therapy; PRRT、ペプチド受容体核医学内用療法）は知っていますか？と聞くと、知らないですっていう方もいらっしゃるのですね。それは信頼していただいているというようにも捉えられるのですが、やはりご自身の病気のことを少しは調べていただきたいと思っています。

そして、医療者と患者さんのどちらかがきちんと把握をしていれば間違った方向

にはいかないわけなのですが、おそらくNETの患者さんの8割9割はNETの専門ではない医師に診ていただいていると思うのですね。我々も発信できる場が限られているため、それぞれの医療者が必要な情報をキャッチできていないことによっても、患者さんに不利益を生じさせているかと思っています。

その解消のためには、それぞれの専門医が監修した情報が独立して掲載されているような、一つの大きなプラットフォームが確立されて、希少がんの方であればそのサイトにさえアクセスすれば情報が得られるというものがあればよいと思います。やはり監修システムがあった上での情報だと思いますので、厚労省の監修のもとでプラットフォームを作るとか、そして我々がそこに発信しておけば患者さんも医療者側も情報を得ることができる、そうしたサイトがあるとありがたいなと思います。

眞島 さきほど加藤さんの方から医療者のネットワーク作りというお話がありましたが、実はヨーロッパではNETのセンターオブエクセレンスという、専門医が集まった病院のネットワークができており、そこへ行けばきちんと最新の治療を受けられるというものがあります。肱岡先生が日本全国に何百人もいればいいのですがそうではないので、やはりネットワークを頼ったほうがいいのではないかという気は非常にいたしました。

質の高い情報へのアクセスとその均てん化について

坂本 ここまで「こういうのがあるといいね」というお話があった流れで、そこで取り扱う情報の質とその均てん化について、またネットワーク作りとそれをどう有機

的に動かすかというところにお話を移したいと思います。

実際に今回のセミナーに寄せられたコメントでは「地域や施設によって情報の質に差がある」「誰に相談するかで情報が異なる」という声もあり、情報は増やすだけではなく、質の高い情報とは何か、また誰がそれを保証するのかという点を明確にしておくことも重要だと思います。そしてその質の高い情報に患者さんがアクセスすること事態が難しいという現状もあります。

患者さんが質の高い情報に繋がっていくためには何ができるかというところを、まずは加藤さんからコメントいただけたらと思います。

加藤 今、希少がんセンターには「セミナーなどのお知らせメールを定期的にください」というような問い合わせが1500名ぐらいから来ています。そういうメールを活用していただくということもありますし、あとはやはり動画ですね。セミナーを開催してその動画を最新で公開していますので、そこに患者さんがアクセスできるように、患者会や支援団体の皆さんに「こういうセミナーやこういう動画があるよ。」ということを広めていただく。私が希少がんホットライン（2014年1月～2021年9月、国立がん研究センター希少がんセンターで運営）を始めたときにはそうした口コミで広がっていったので、動画についてもそんなふうに広めていただけたらと思います。

あとは相談員に向けて、研修などで希少がんのことを伝えていく必要があると思います。都道府県や市区町村、ピアサポートの方々向けの講演などに行くと、皆さん希少がんのことはよくわからないとおっしゃいます。だからそれを一つ一つ伝えて

差し上げて、それをまたその先に伝えてもらう、そうしたことをしていく必要があると思っています。

坂本 私も希少がんのオンラインセミナーに参加するたびに、がん専門病院にいる私自身も最新の情報について全部を知り得ているわけではないと思うのですよね。私たち相談員自身もそれをきちんと自覚をすること、そしてせっかくこうしたセミナーを発信していただいているので、そこに参加して情報をアップデートしていく。相談員を名乗る以上はそうした責任もあると思います。今日もたくさんの相談員が参加してくださっているので、みんなで活用させていただけるといいなと思っています。

そして肱岡先生のほうから、医療現場でこのような情報の質を担保する工夫という部分をお話いただけるとありがたいのですが、いかがでしょうか？

肱岡 医療現場といういろいろな捉え方があると思いますが、今はオンラインの時代になっています。昔はセカンドオピニオンも病院に行かなければ受けられなかったのが、今はオンラインのセカンドオピニオンというものも多くやっております。病院へのアクセスが難しい方々には、そうしたものを利用していただければと思います。

そして質の高い情報という点では、オフিশナルな学会や研究会から発信していくという動きが必要だと思います。日本神経内分泌腫瘍研究会（Japan Neuroendocrine Tumor Society; JNETS）では、現在も重要な内容はそのつど発信していますが、定期的に更新をしていくということも大切だと思っています。

また最近一般社団法人日本癌治療学会

では、患者さんや一般の方もアクセスしやすいようにSNSを活用されていますので、JNETSでもそうした工夫を取り入れることで、質の高い情報を患者さんにも医療者にも提供できればと考えております。

患者会での取り組み

坂本 眞島さん、打ち合わせの時に「情報のアクセシビリティの改善」と「質の担保」の部分で、患者会にも貢献できることがあるのではないかというお話をされていたかと思うのですが、そのあたりもぜひお話いただけますか。

眞島 今肱岡先生がおっしゃっていたように、患者会のほうでも適切な質の高い情報提供のために学会との連携を強めようという動きがあります。NETに関してはJNETSの先生方とは様々な面で協力体制がありますし、私自身も日本のガイドライン策定に協力させていただいておりますので、そうした関係性をベースにして、先生方が発信された信頼できる情報を患者さん向けに言葉柔らかく作り直すというようなことができるのではないかと考えています。

もう一つ、アメリカの膵臓がん支援団体PanCAN（Pancreatic Cancer Action Network; PanCAN）の相談員は、チャットGPT5.0に質問を投げかけてその回答をご紹介しますとも言っていました。現在、膵臓がんに関しては多くの正確な情報がアップされているため、チャットGPTで誤った情報が出てきづらいからこそできることだと思います。そしてそれらをベースにして、今度は患者会の中で質疑応答の回答集を作っています。

このように、今まででしたら何時間もかかる作業が非常に簡単にできる時代にな

りましたので、そうした便利なツールも使
と思います。

ご参加の皆様に向けて

坂本 最後に、お三方より今日ご参加の皆様に向けて一言ずつメッセージをいただければと思います。

肱岡 皆様、今日のご参加いただきありがとうございます。やはり私はこの仕事につかせていただいている以上、NETの患者さんの治療に携わるだけではなく、それを国中の患者さんに広く届けるという使命があると思っています。発信していくこととともに、そうした場をしっかりと作っていくことも大事なと今日改めて思いましたので、今後頑張ってやっていきたいと思っています。どうぞよろしくお願いします。

加藤 何度も申し上げますが、「オンライン希少がんmeet the Expert」を皆さんに広げていただきたいと思います。トップランナーの先生方からの最新の情報を、動画

いながら前に進めたらいいのではないかと迅速に発信しております。それにより皆様に最新の適切な情報が届くと思います。引き続きどうぞよろしくお願いいたします。

眞島 情報は力なり、まさにそのとおりです。ただ加藤さんや肱岡先生もおっしゃるように、信頼できるソースから情報を得ることがこれからますます重要になってきますので、ぜひその点は注意しながら進んでいただければと思います。

坂本 ここまで「患者と医療者とともに創る神経内分泌腫瘍の情報提供」ということでディスカッションをしてきました。ここまでの皆さんの言葉にすべて集約されていると思います。眞島さんもおっしゃっていたように情報が力になるという思いを強く持ち、今後も患者さんと医療者とともに創っていければと思いますので、引き続きよろしくお願いします。

第2部

ネットワークとしての希少がんホットライン

第2部 「ネットワークとしての希少がんホットライン」

希少がんホットラインの国内における連携体制

国立がん研究センター中央病院
岩田 慎太郎



希少がんに関する情報は一般的ながんと比べ少なく、その入手が困難であるとされる。希少がん患者やその家族が、日本のどの地域においても、正確な情報を必要とする時に入手できる相談支援・情報提供体制の確立が必要である。現在、全国7施設で実施されている希少がん相談支援としての希少がんホットラインは、それぞれが各地域の診療実態を熟知し、各地域の希少がん患者に最適な情報を提供している。全国希少がんホットラインのさらなる質の向上および連携体制強化を目指し、我々は以下の取り組みを行なっている。

- ① 希少がんホットラインのネットワーク強化：全国希少がんホットライン連絡会議を定期的開催し、「顔の見える」連携体制を維持している。さらに全国のがん相談支援センター相談員との情報交換会を実施し、各希少がんホットラインの活動のご案内を行なっている。
- ② 相談業務の品質管理：共通業務マニュアルや共通データベースを作成し、相談業務の質の向上を図りつつ、研究の実施による新たなエビデンスの創出を目指す。
- ③ 相談業務の客観的評価：相談者に対するアンケート調査を実施することで、相談者の満足度やアンメットニーズを明らかにしつつ、相談後の受診行動の調査も行う。

希少がんホットライン

希少がんホットラインは、希少がんまたは希少がんの疑いのある患者や家族、希少がん診療に関わる医療者等（以下、相談者）が、希少がんに関して相談できる電話相談窓口である。

希少がんホットライン共通マニュアル Ver. 1.2 より

の別途通話料がかかります。

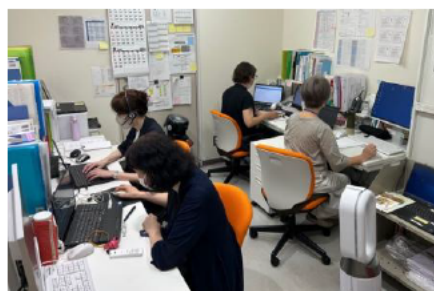
相談無料
平日
8:30～16:00

国立がん研究センター 希少がんセンター

希少がんホットライン

希少がんについて迷っていること、不安などがあたらお電話ください

希少がん診療一部の方専用 ☎ 03-3543-5601
医療者の方専用 ☎ 03-3543-5602



希少がんホットラインの全国ネットワーク

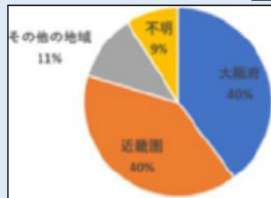
全国の希少がんホットライン相談件数 (R6年度)

施設	件数
北海道大学病院	40
東北大学病院	217
国立がん研究センター中央病院	2751
名古屋大学医学部附属病院	221
大阪国際がんセンター	481
岡山大学病院	50
九州大学病院	231
合計	3991

【参考】

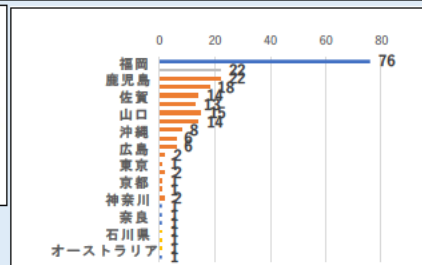
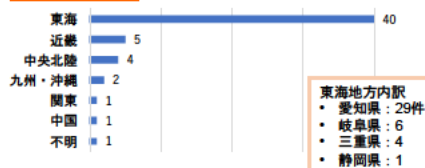
R4年度 国がん中央の件数： 2956

地域に根ざした
相談支援体制



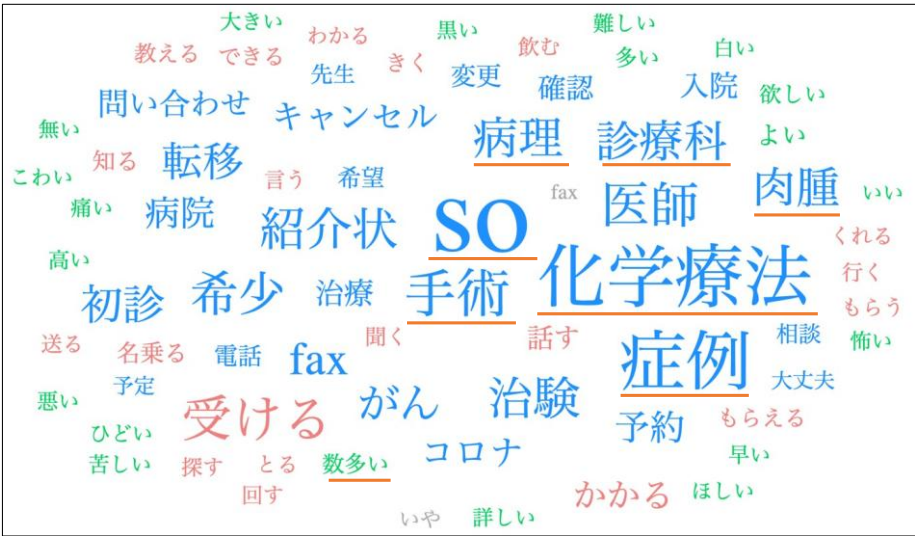
大阪国際がん

名古屋大学



九州大学

希少がん相談内容のキーワード



2020年度の9,327件の相談内容からテキストマイニングを実施

希少がんの相談の特徴

病気の一般情報	情報自体が少ない 、信頼できるソースも限られている
患者数、症例数	症例数の多い施設 の問い合わせが多い
病理診断	病理診断 に関する問い合わせが多い（病理SOなど）
経済面	遠方から受診 される際の交通費や宿泊費などの心配
担当診療科	どの科に受診するか の相談が多い
医療機関からの相談	医師からの問い合わせ が結構ある

① 希少がんホットラインのネットワーク化

全国希少がんホットライン連絡会議

- ・全国7つの希少がんホットライン実施施設の実務者（相談員・事務員）が参加
- ・RCJ（日本希少がん患者会ネットワーク）からもご参加
- ・普段の相談業務の困りごとから、治験・新規治療についての情報共有まで
- ・3ヶ月ごとの定期開催



開催実績

年度	参加施設	開催数
2021年度	3施設	4回
2022年度	4施設	2回
2023年度	7施設	3回
2024年度	7施設	4回

7/14 2025年度第2回開催

② 相談業務の品質管理

希少がんホットライン共通データベース

患者本人の状況	●氏名（姓）	
	●年齢（歳）	☐ 20歳未満 【 ☐ 0-14歳 ☐ 15-19歳 】 ☐ 20歳代 ☐ 30歳代 ☐ 40歳代 ☐ 50歳代 ☐ 60歳代 ☐ 70歳代 ☐ 80歳以上 ☐ 不明 （ 歳 ） 年齢各入力（任意記入）
	●生年月日	年 月 日
	●性別	☐ 男 ☐ 女 ☐ 不明
●受診状況	☐ 外来受診中 ☐ 入院受診中 ☐ 10	
	☐ 他施設受診中 ☐ 他施設受診中 ☐ 受診履歴不明なし ☐ 不明 ☐ その他（以下に具体的に記載）	
●現在の治療状況	☐ 診断なし（調査中含む） ☐ 治療前（診断受診中含む） ☐ 治療中	
	☐ 治療後（手術後3ヶ月未満） ☐ 経過観察中（手術後3ヶ月以降） ☐ 緩和ケアのみ ☐ 不詳 ☐ 死亡 ☐ その他（以下に具体的に記載）	
●分類 （実施した全てにチェック 最も比重が高いものをひとつ）	☐ がんの治療 【 ☐ 手術 ☐ 放射線治療 ☐ 薬物療法 ☐ 免疫療法	
	☐ ゲノム医療 ☐ その他	
	☐ がんの検査 ☐ 生検・病理診断の有無	
	☐ 症状・副作用・後遺症 【 ☐ 妊産婦・生殖機能 ☐ アビラランス ☐ 晩期合併症	
	☐ 長期フォローアップ ☐ その他	
	☐ セカンドオピニオン（一般） ☐ セカンドオピニオン（受入）	
	☐ セカンドオピニオン（他へ紹介） ☐ 治療実績 ☐ 臨床試験・先進医療	
	☐ 受診方法・入院 ☐ 転院 ☐ 療養環境の紹介 ☐ がん予防・検診	
	☐ 在宅医療 ☐ ホスピス・緩和ケア ☐ 食事・薬物・入浴・運動・外出など	
	☐ 介護・看護・通院 【 ☐ 介護 ☐ 看護 ☐ 通院	
●施設間での連携	☐ 社会生活（就労・世帯・就学・学業） 【 ☐ 就労 ☐ 介護と仕事の両立	

- ・「がん相談支援センター相談記録」に、**希少がん特有の相談情報**を追加して改定
- ・患者の**年齢**、**居住地**、**ホットライン**を知った経路、**通院先**、**病理検査の有無**などの項目をデータとして効率的に蓄積できる
- ・施設間でデータを共有し、データベース化することで **共同研究**を計画する

③ 相談業務の客観的評価

14:15
メッセージ

希少がんホットラインご利用アンケート
このたびは希少がんホットラインをご利用いただきまして、ありがとうございます。
今後の相談支援体制の向上のために、簡単なアンケートにご回答頂けますと幸いです。
回答は無記名となり、匿名で集計されますので、個人が特定されることはありません。
どうぞ自由なご意見・ご感想をお聞かせください。よろしくお願いいたします。

希少がんホットラインへのお電話は、何回目のご利用ですか？

☐ 初めて
☐ 2回目
☐ 3回以上

相談の患者さんからあなたの関係を教えてください。

☐ 患者さんご本人
☐ 父・母
☐ きょうだい
☐ 配偶者・パートナー
☐ その他

14:15
メッセージ

ご相談時間はどれくらいでしたか？

☐ 20分未満
☐ 20～30分
☐ 30分～1時間
☐ 1時間以上

ご相談時間についてどのように感じましたか？

☐ 長い
☐ 短い
☐ ちょうど良い

ご利用されて、どのように感じましたか？

真摯に相談に乗ってもらえた

☐ とてもそう思う
☐ そう思う
☐ そう思わない
☐ 全くそう思わない
☐ 該当しない

自分の話を聞いてもらえたと思う

form.moweb.jp

相談業務の成果に関する客観的な評価

- ・ 相談者は相談内容に満足しているか？
- ・ 適切な受診行動に繋がっているか？

相談者アンケートの実施

年月	送信件数	回答件数
2025年2月	5	4
2025年3月	44	35
2025年4月	29	19
2025年5月	24	17
2025年6月	43	28
2025年7月	14	10
合計	159	113

回答率 71%

明日の希少がんホットラインに向けて

① 希少がんホットラインのネットワーク化

- 顔の見える連携体制を構築できるか？

- 全国希少がんホットライン連絡会議
- 全国希少がんHL-がん相談支援センター情報交換会

② 相談業務の品質管理

- 適切で最新の情報を提供できているか？

- 共通データベース、共同研究の実施

③ 相談業務の客観的評価

- 適切に患者さんを専門施設に紹介できているか？

- 相談者アンケート

希少がんホットラインの活動報告①

国立がん研究センター中央病院
松永 直子



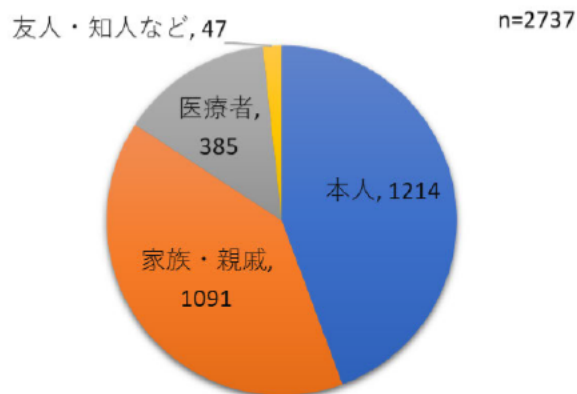
国立がん研究センター中央病院における希少がんホットラインはがん相談支援センター内に設置され、患者・ご家族専用、医療機関専用電話に分かれ、月曜～金曜（9時～12時、午後13時～16時）看護師、医療ソーシャルワーカー、事務スタッフにて対応している。

2024年度の受電件数は2,751件、相談者居住地の過半数は関東圏である。がんの種類は多岐にわたるため、対応相談員も初めて聞く病名もある。診断をするような内容はお伝えできないが、院内の担当診療科医師との充実した連携体制や、これまでの豊富な相談事例の経験をもとに、最善の方法を一緒に考えることに努めている。

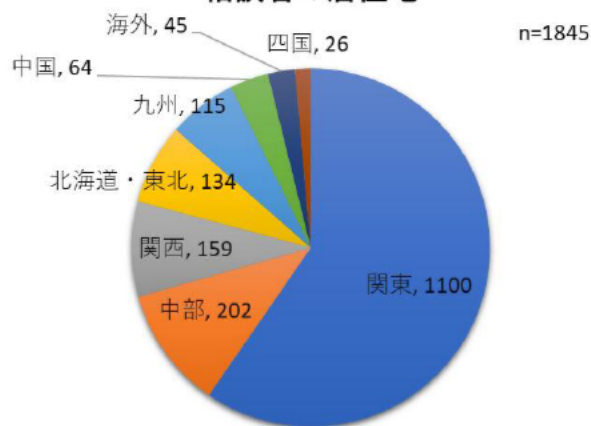
定期的に院内外のスタッフにて希少がんに関する情報を共有し、体制や情報蓄積の共有も行っている。医療機関から相談については、専門的治療が受けられる病院や治験についてなど、専門的な知識が必要な場面もあるため、その際は当院はじめ、全国の希少がんホットラインをご利用いただければと考える。

相談者の背景

相談者の続柄

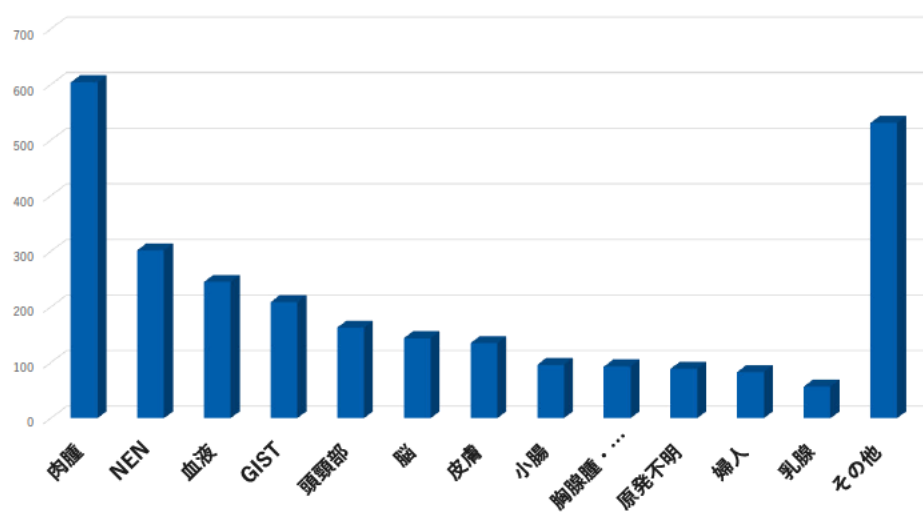


相談者の居住地



2024年度集計

がんの種類別相談件数



n = 2,751

2024年度集計

相談内容

患者・家族等		医療者
治療内容	1位	受診方法
セカンドオピニオン	2位	セカンドオピニオン
受診方法	3位	治療内容
不安	4位	転院
治療実績	5位	医療機関の紹介
医療者との関係	6位	治療実績

治療内容： ガイドライン、NCCで行っている治療、治験や臨床試験

セカンドオピニオン： 主治医へ依頼の仕方、NCCの受診方法

受診方法： NCCの担当診療科、受診依頼の方法

2024年度集計

6

対応内容

患者・家族等		医療者
情報提供	1位	NCC受診案内
NCC受診案内	2位	情報提供
傾聴	3位	NCC他部門への連携
助言	4位	助言
症例数検索	5位	症例数検索
NCC他部門への連携	6位	他施設受診

情報提供： ガイドラインによる治療や検査の紹介、NCCでの治療法

NCC受診： 予約の取得方法、担当診療科の案内、アクセス方法

傾聴： 不安や苦痛の傾聴、コミュニケーションの方法提案

2024年度集計

7

相談例



Q：患者さんがセカンドオピニオン先の病院を探している
なるべく多くの患者さんを診ている病院を知りたい

A：'がん情報サービス'を用いた検索方法をお伝えできます
またはこちらの症例検索システムで結果をお伝えできます

Q：主治医からとても珍しいがんと言われた

A：その病気に関するガイドラインがあり、そのガイドラインに
沿った治療を行っています



Q：住まいは遠方だが、国立がんセンターへ行った方がいいだろうか

A：主治医と相談いただいたうえで、セカンドオピニオンもお受け
しております 希少がんでは、オンラインでも行なっています



Q：希少がんと聞いてとても不安、気持ちを聞いてほしい

A：ご心配ですね、具体的な相談でなくても結構です

8

希少がんホットライン相談の実際

・FH欠損腎細胞がんの診断で治療中の患者家族からの相談



「手術後に抗がん剤治療を開始しているが、主治医から
稀ながんで今までに診たことがないと言われとても不安・・・
今の治療を続けていいのか、セカンドオピニオンを受けた
ほうがいいのか悩んでいる 詳しい医師がいる病院はどこか
教えて欲しい」

相談員自身も初めて聞く病名だったため、当院の診療担当科
医師に相談すると「ちょうど先週、そのご病気の患者さんを
診察した セカンドオピニオンもお受けできます」との回答
ご相談者へ伝えたところ「先週も診たと聞けただけで安心、
孤独感が和らいだ」と述べられた



9

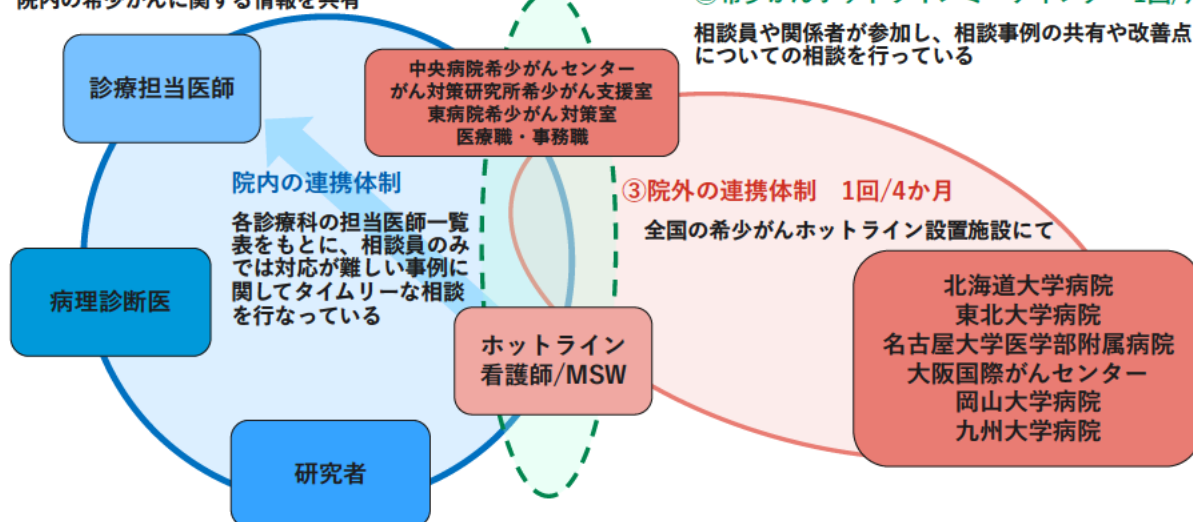
連携体制

①希少がんセンター連絡会議 1回/月

中央病院希少がんセンター、がん対策研究所希少がん支援室、東病院希少がん対策室の医療職・事務職などが出席し、院内の希少がんに関する情報を共有

②希少がんホットラインミーティング 1回/月

相談員や関係者が参加し、相談事例の共有や改善点についての相談を行っている



0

メッセージ

・患者さん、ご家族、相談ご希望の皆様へ

「まれ」と言われてご心配だと思います。また時には相談員も初めて聞く病名もあります

院内の担当診療科医師との充実した連携体制や、これまでの豊富な相談事例の経験をもとに、最善の方法を一緒に考えてまいります

・医療機関の皆様へ

希少がんの相談でも、心理的サポートや課題の明確化など、通常のがん相談のプロセスと根底にある考え方は同じです

その一方で、専門的治療が受けられる病院や治験についてなど、専門的な知識が必要な場面もありますその際は、当院はじめ全国の希少がんホットラインをぜひご利用ください

11

希少がんホットラインの活動報告②

名古屋大学医学部附属病院
松下 記代



名古屋大学医学部附属病院希少がんセンターでは、2022年8月に全国で4番目となる希少がんホットラインを開設しました。がん看護専門看護師を含む2名の看護師が対応し、院内23診療科の医師や多職種と連携して迅速かつ丁寧に相談に応じています。相談は全国から寄せられ、肉腫・神経内分泌腫瘍・GISTに関するものが多く、特に後腹膜腫瘍の相談が多いことが当院の特徴です。相談員は傾聴を通じて気持ちや問題の整理を支援し、治療や検査に関する悩みには疾患情報の提供や受診・セカンドオピニオンの案内を行います。通院施設での対応が難しいことや症例の少なさに不安を感じ、専門施設への受診を希望する相談も多く、相談員は医師と連携しながら多岐にわたる相談に対応しています。

さらに、2024年に専用ホームページを開設し、2025年には疾患解説を追加するなど情報発信を強化し、ネームカード配布も進めています。これらを通じ、患者さん・ご家族に寄り添い、全国の希少がんセンターと連携した支援体制の構築を推進しています。

名古屋大学医学部附属病院



所在地：愛知県名古屋市昭和区鶴舞65番地

アクセス：名古屋駅よりJR中央線で8分、鶴舞駅（名大病院口）より徒歩3分



病床数：1080床

令和6年度 年間外来受診数 513,817名

年間紹介患者数 16,983名

一日平均外来患者数 約2000名

平成7年2月「特定機能病院」として承認

- 地域がん診療拠点病院
- 小児がん拠点病院
- ゲノム医療中核拠点病院
- 肝疾患診療連携拠点病院



希少がんホットライン



【相談体制】

相談員として看護師 2 名（うちがん専門看護師 1名）

院内23科の各科担当医がおり、相談内容に応じて医師と連携

その他のスタッフにも協力を得て、院内全体で対応しています

受付時間：月曜日・水曜日・金曜日（祝日除く）

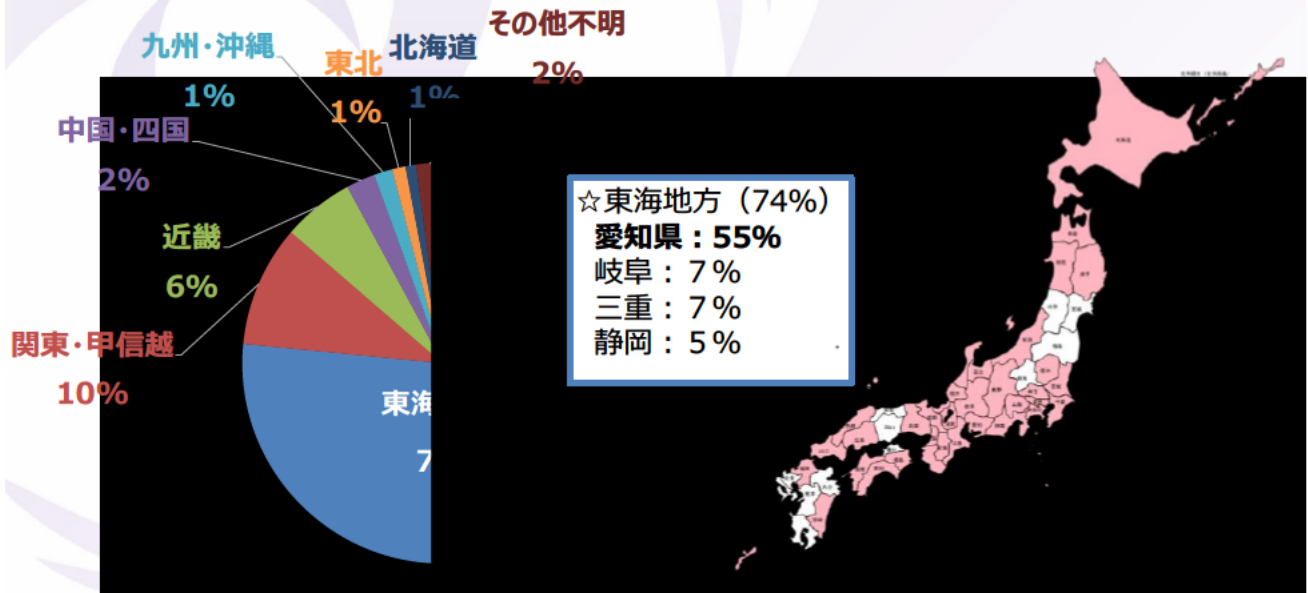
10：00～14：00

電話番号：052-744-2667（相談無料）

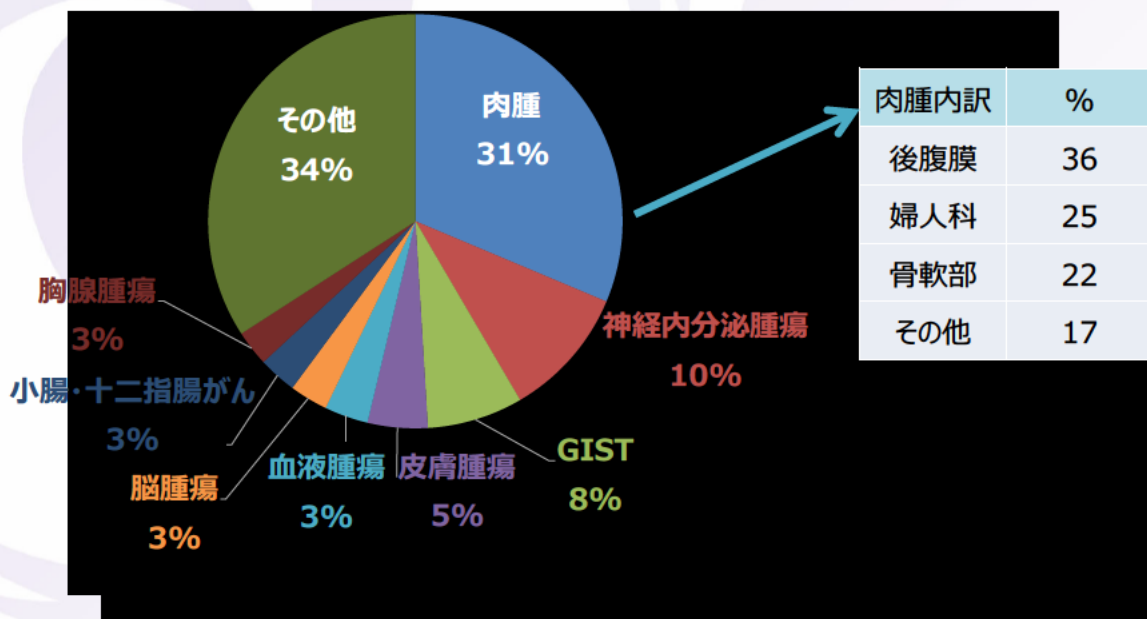
※通話料はかかります



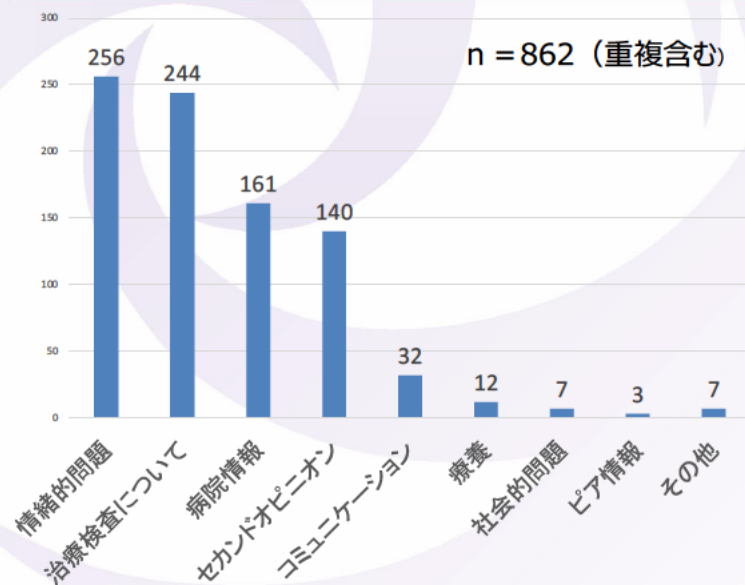
患者居住地



がん種別相談件数



相談内容



<治療検査について>

- ◆ どのような病気？
- ◆ どんな治療がある？
- ◆ このままの方針でいいの？

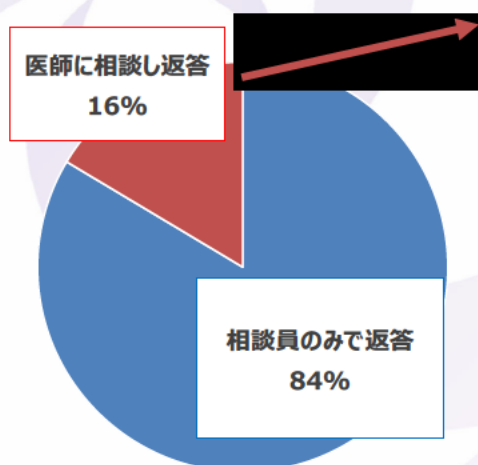
<病院情報>

- ◆ 通院施設での対応困難
- ◆ 治療実績・施設紹介
- ◆ 治験・臨床試験情報

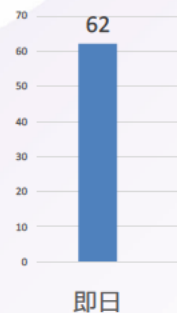
<情緒的問題>

- ◆ 何から相談したらいいかわからない
- ◆ 不安
- ◆ どこで相談すればいい？

医師へ確認を要した相談



受診やセカンドオピニオンを勧めた症例は30例
47例は治療に対する情報や施設情報の提供



<返答に要した日数>

平均：1.2日
中央値：1

Take-home message



次につながる支援を大切にしています

お気軽にご相談ください

希少がんホットラインの活動報告③

大阪国際がんセンター
田口 賀子



大阪国際がんセンターは 2020 年に希少がんセンターを開設、希少がんホットラインで相談を受けている。

2024 年度の延べ相談件数は 481 件、がん種別では肉腫、小腸癌など消化器系、NEN、GIST の順であった。患者居住地は大阪府が 40%、大阪府以外の近畿圏が 40%と、地域の希少がんセンターの役割を担っていると考ええる。患者からの相談が 45%、家族からが 46%、医療従事者からは 11%であった。相談内容は治療関連が最も多く、大阪国際がんセンターへの転院、治療実績、セカンドオピニオンの順であったが、多くの相談者は情報が少ない中で不安をもっていることが伺えた。

事例は、患者、紹介元医療機関、専門医などとの連携で希少がんホットラインへの相談から短期間に転院に結び付いたケースであるが、実際には症状を自覚してから専門医にたどり着くまで2カ月を要しており、希少がん患者を支えるネットワークの構築推進が重要である。



地方独立行政法人大阪府立病院機構

大阪国際がんセンター

- 特定機能病院
- 都道府県がん診療連携拠点病院
- 病床数：500床
- 平均在院日数：7.8日（2024年度）
- 希少がんセンター
2020年4月開設



希少がんホットライン

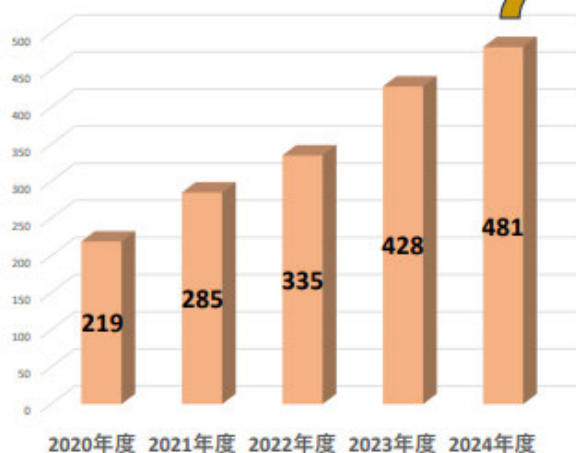
06-6945-1177

月曜日～金曜日（祝日除く）

10：00～16：00

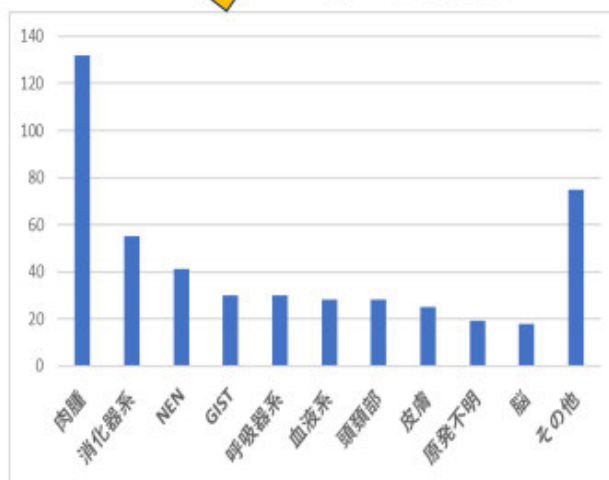
大阪国際がんセンター希少がん相談概要

年度別延べ相談件数

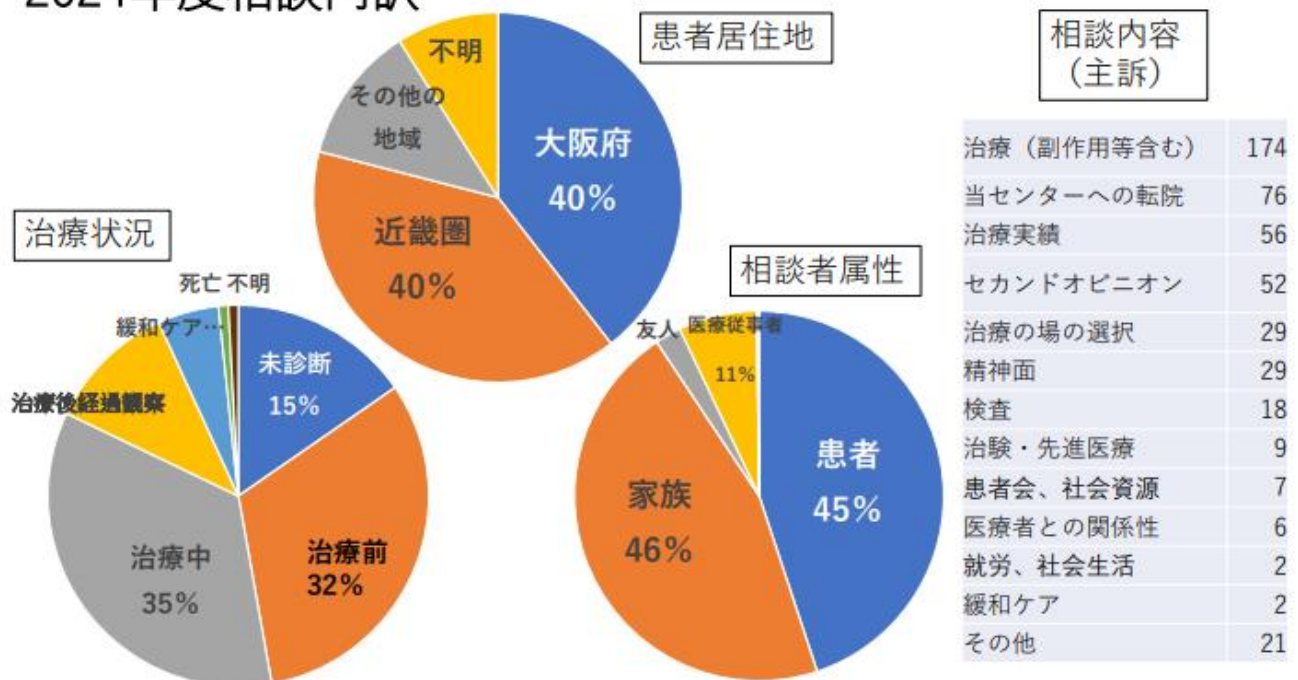


2024年度

がん腫別件数



2024年度相談内訳



事例

X-2日 ☎

相談者：患者 A病院受診中

相談内容：肺原発の腫瘍、多発骨転移あり、骨生検し「正式な病理結果は未であるが肉腫に近い細胞」と説明受けている

大阪国際がんセンターで治療を希望している

対応：状況確認後、A病院を通して受診申し込みいただくよう説明

X-1日 ☎

相談者：A病院地域連携担当者

相談内容：胸部SMARC A4欠損未分化腫瘍を紹介するにはどの科になるのか？

対応：患者状況確認すると前日の相談者と一致

医師に確認後折り返し電話で返答すること伝えた

X-1日

呼吸器内科B医師に確認

⇒呼吸器内科B医師宛の受診申し込みで可能、ただし、次の2点を伝えるよう指示あり

①当センターでも特別な治療法があるわけではない

②病勢が強い疾患であるため紹介は迅速に

A病院地域連携担当者に返答電話

当センター受診予約担当部署と情報共有 

A 病院医師より当センターB医師宛て診療申し込み⇒翌日（X日）の初診予約

 X日 大阪国際がんセンターB医師初診

X+1日 入院 ガイド下気管支鏡・生検施行

骨転移へのRT後、化学療法開始


患者

前医で「稀な肺癌で標準治療は難しい」と聞いていたが、B先生より「希少なタイプで確立された治療があるわけではないが、同じようなケースで年単位で治療継続、治療終了している例もある」と聞いて救われる気持ちでした

「他の病院で治験もある」と説明受けたが、B先生の話聞いてここで治療しようと思いました



相談電話以前の経緯

X-2カ月

背部などの痛みと上肢のしびれ自覚

⇒近医整形外科病院受診

MRI検査：胸椎病的骨折、肺内腫瘤を疑う陰影

X-1カ月

A病院紹介受診

気管支鏡で生検できず、骨生検⇒病理検査を大学病院に依頼

*相談電話から当院専門医受診まで2日であったが、症状があり受診してからにさかのぼると2カ月を要している

一般の方、全国の相談者の方へのメッセージ



特定機能病院 / 地方独立行政法人 大阪府立病院機構
大阪国際がんセンター
https://oici.jp/hospital/department/raicancer/
理念: 患者の視点に立脚した高度ながん医療の提供と開発

希少がんセンター
https://oici.jp/hospital/department/raicancer/
専任の看護師（または社会福祉士）が、患者さん、ご家族、一般の方、医療スタッフからの【希少がん】に関する相談をお受けします。

希少がんホットライン
06-6945-1177
月曜日～金曜日（祝日除く） 午前10時～午後4時
「希少がんセンター」は診療科ではありませんので、診療のお申し込みは各診療科が窓口となります。



アクセス
〒541-8567 大阪市中央区大手前 3-1-69



OsakaMetro「谷町四丁駅」北側出口から徒歩5分
バリアフリーで機に添ってご利用いただけます。

中には解決にむすびつかないケースもあるかと思いますが、相談していただいた方に少しでも「電話してよかった」と思ってもらえるような対応を心がけています。
まずはお気軽に電話してみてください。

大阪国際がんセンター
希少がんホットライン担当
田口

希少がんホットラインの活動報告④

九州大学病院
坂本 節子



九州大学病院希少がんセンターは、2021年から月～金曜日の12時～16時まで希少がんホットラインを開設しています。担当は看護師1名、内科系コーディネータ医師1名、外科系コーディネータ医師1名と連携しています。2024年度の相談件数は231件で、約8割が九州地方と山口県からの電話でした。がん腫はGISTが最も多く、NEN、小腸がん、原発不明がん、肉腫などです。

相談内容は、当院の受診方法や、セカンドオピニオン、治療方法全般についてのお問合せが多く、不安や精神的苦痛を抱えている患者さんの相談が多い傾向です。

希少がんの患者さんそれぞれの数は少ないが、希少がんをまとめると大きな数になります。全国の大学病院と協力しデータを集め治療開発が進むことが患者の希望になると思います。登録してすぐ治療ができるわけではありませんが、治験がうけられるかもしれないという希望と治療開発が進むことを期待しMASTER KEYプロジェクトを知っていただければと思います。

九州大学病院 希少がんセンター

希少がんホットラインの実施体制

- ✓ ホットライン専任担当者：
がん看護専門看護師 1名
- ✓ ホットライン応援担当：
がん相談支援センター看護師 1名
- ✓ 内科系コーディネーター医師 1名
外科系コーディネーター医師 1名
- ✓ 各診療科の希少がん担当医師
(18診療科、医師67名)



希少がんホットラインの
電話対応（上）と面談（下）





九州大学病院
KYUSHU UNIVERSITY HOSPITAL



希少がんホットライン

TEL.092-642-6134(直通)
月曜日～金曜日 12時～16時(祝日を除く)

●専任の看護師が、患者さん・ご家族・医療者の「希少がん」に関する
ご相談をお受けします。

希少がんについて、不安・相談したい・知りたいなどお電話ください

- 「まれ」ながんと診断された
- 専門病院を探している
- 希少がんと診断されて、九州大学病院を受診したい
- セカンドオピニオンを受けようか迷っている
- どのような治療法があるのか知りたい

当院希少がんセンターの取り組み
2020年に当センターを設置し、九州・沖縄・山口のがん拠点病院、
大学病院との診療連携を行っています。
当院希少がんセンターについて、詳しくはホームページをご覧ください。

九州大学病院 希少がんセンター

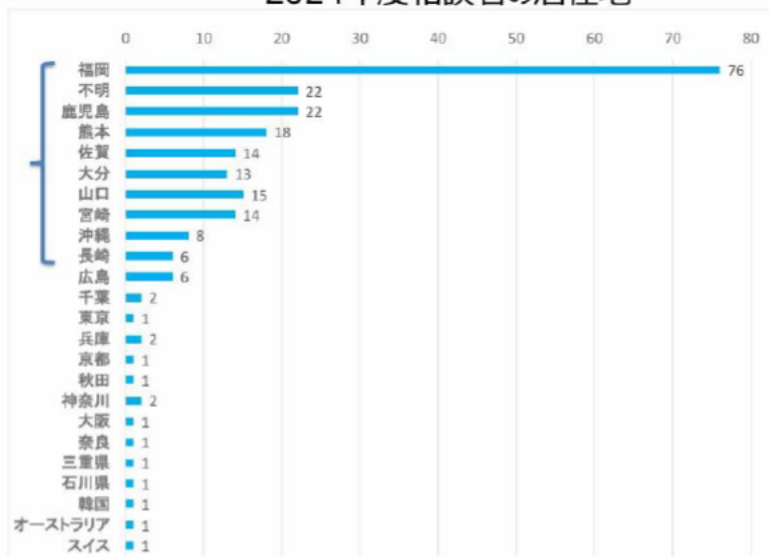
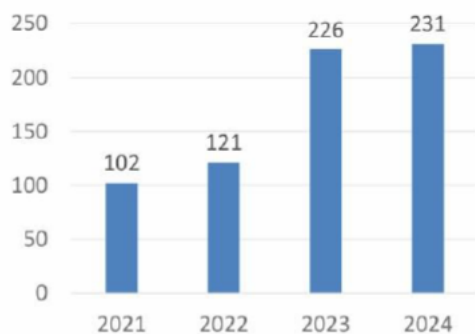


<https://www.gan.med.kyushu-u.ac.jp/approach01/index>

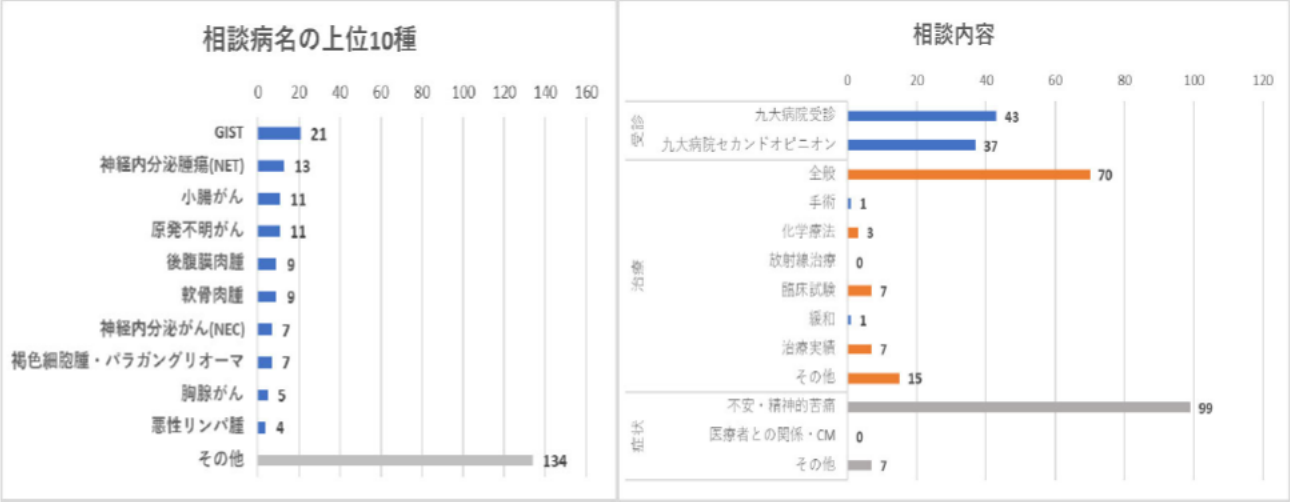
希少がんホットラインの相談

2024年度相談者の居住地

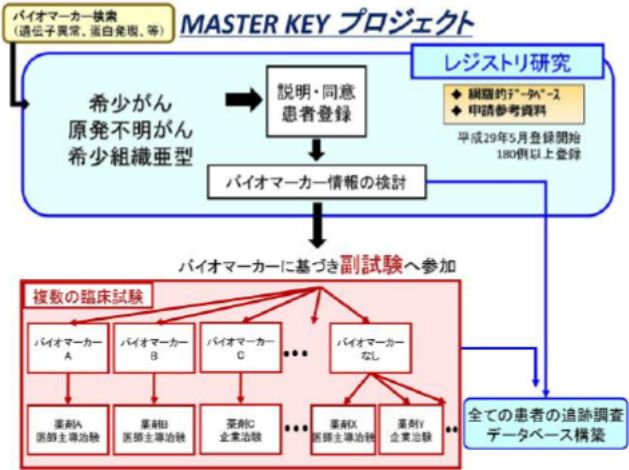
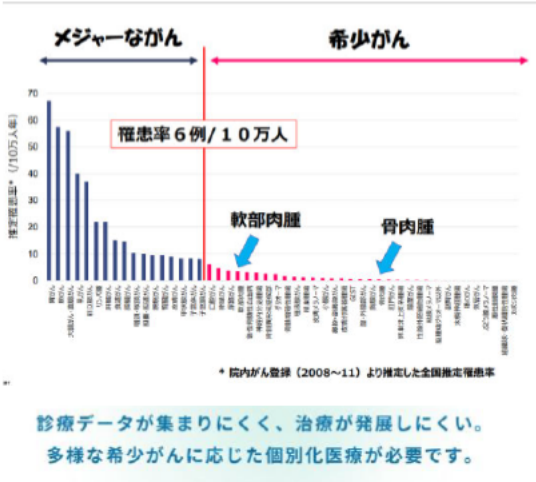
相談件数の年次推移（人）



2024年度病名・相談内容



最後に



- 目的：産学共同の治療開発基盤の構築
- ✓ 国立がんセンター中央病院・京都大学・九州大学・北海道大学・東北大学・愛知県がんセンター・国立成育医療研究センター・都立駒込病院・富山大学・岡山大学・近畿大学
 - ✓ レジストリ研究/臨床試験を実施
 - ✓ 製薬企業
 - ✓ シーズと研究資金の提供、希少がん治療薬の開発、臨床試験の実施

希少がんホットラインと全国がん診療連携拠点病院との連携

静岡社会健康医学大学院大学
高山 智子



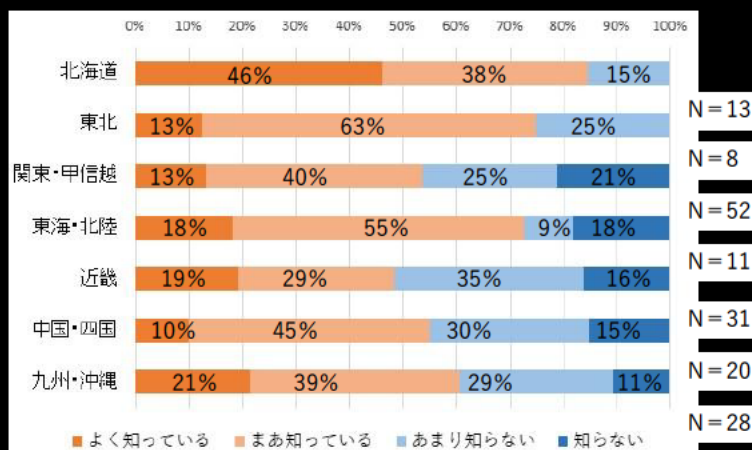
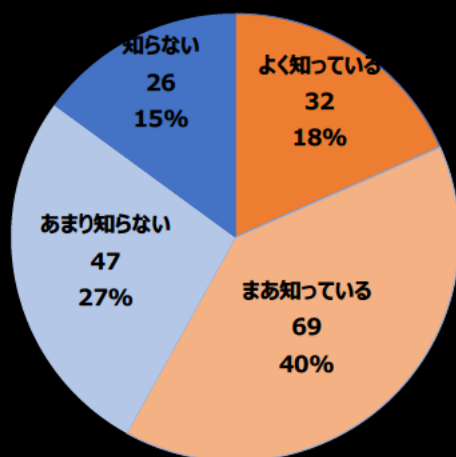
「希少がん患者さんを誰一人取り残さない体制」をつくるためには、希少がんホットラインと全国のがん診療連携拠点病院のがん相談支援センターとの連携は欠かせない。本報告では、がん相談支援センターの希少がんホットラインの認識と活用の現状を紹介し、さらに希少がんの診断や診療、相談等にいち早くたどり着くための課題と必要な対応について一緒に考える機会としたい。

がん相談支援センターが希少がんホットラインを知っておらず、活用も十分ではない状況があることから、2024年11月に希少がんホットラインの活動を紹介する情報交換会を開催した。今後定期的に双方の情報交換の場を持つことで双方の連携や活用認識が高まるものと期待される。一方で、患者が最初に診療を受ける場である診療施設や病院の医療従事者が、がん相談支援センターや希少がんホットラインの存在を知らない現状もあり、解消をはかるための対応・対策も併せて行うことが重要である。

希少がんの相談支援の体制に向けて 情報収集・提供、連携・ネットワーク



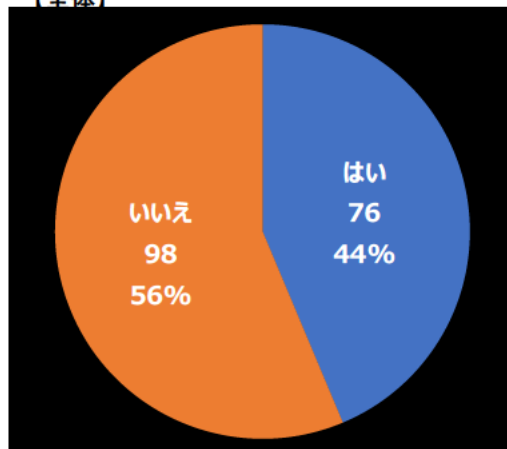
(1) 自身の地域ブロックの「希少がんホットライン」を知っているか



地域ブロックにより、ホットラインの認知度にバラつきがある

(2) 患者・家族に希少がんホットラインを紹介したり、

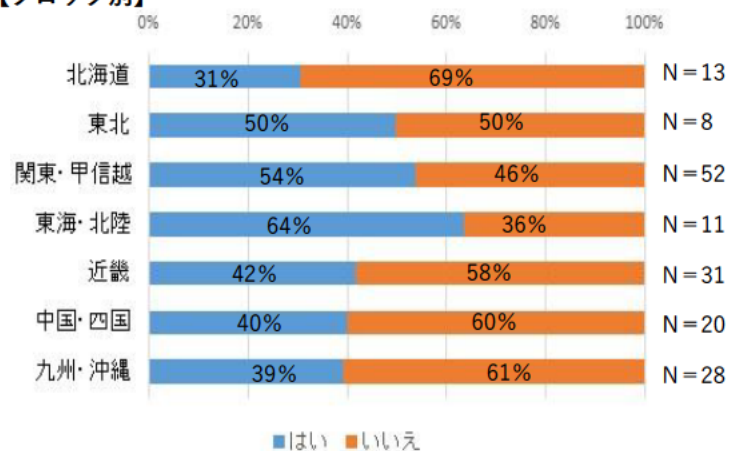
【全体】



回答数：174

【ブロック別】

自身が活用したりしたことはあるか



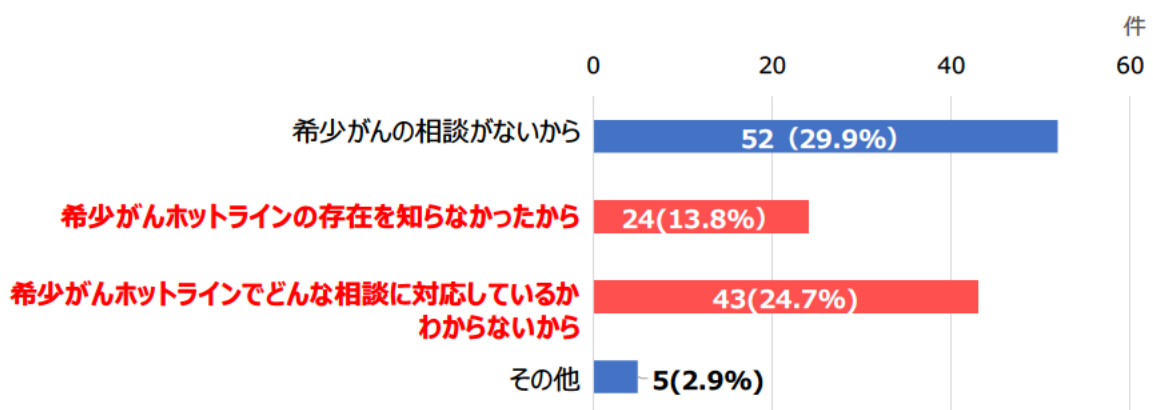
希少がんホットラインの活用有無もバラつきがある

令和6年度厚生労働科学研究費補助金希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究（23EA1013）研究代表者：川井章、都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会
情報提供・相談支援部会事務局共催による「希少がんセンターとの連携に関する（情報交換会前）Webアンケート調査」（2024年9月25日～10月10日実施）回収174施設（回答率34%）
結果より一部抜粋

3

(3) 紹介したり活用したりしたことがない理由はどのようなものか（複数回答）

【全体】 n=174（理由の回答は、124件）



※：%は、全回答に占める割合

ホットラインでどんな相談に対応しているのかがわかるとよい

4

2024年11月21日（木）開催

希少がんセンターとがん相談支援センターの情報交換会

第23回 都道府県がん診療連携病院連絡協議会 情報提供・相談支援部会

開催日時：2024年11月21日（木） 13：00～15：00

開催形式：オンライン開催

1. 開会の挨拶
2. 厚生労働省より挨拶
3. 本日の概要
4. 情報提供・相談支援部会のあり方について
 - ・部会設置規定の変更・運営委員会の設置について
 - ・親会の状況を踏まえた今後の方向性
 - ・ディスカッション

休憩（14：00～14：05）

5. 山形県におけるピアサポーター養成と活躍の場の創出の取組
 6. 相談員研修、国立がん研究センター認定事業について
 7. その他
 8. 閉会の挨拶
- 休憩

●希少がんセンターとがん相談支援センターの情報交換会 15：10～16：30
川井班 / 情報提供・相談支援部会共催

都道府県がん診療連携拠点病院
51+2（NCC中央・東）施設参加

14時の休憩以降

都道府県がん診療連携拠点病院/
地域がん診療連携拠点病院等
（+412施設）計**463施設参加**

情報交換会後 事後アンケート結果（がん相談支援センター）：

がん相談支援センター（30名）

1) 情報交換会により「希少がんホットラインの活動」の理解は進んだか

→とても（43.3%）/ある程度（56.7%）**理解が進んだ=合計100%**

2) 希少がんの相談が合ったときにホットラインを利用できそうと思えた

→とても（53.3%）/まあ（43.3%）、どちらともいえない1名 **そう思う=合計96.6%**

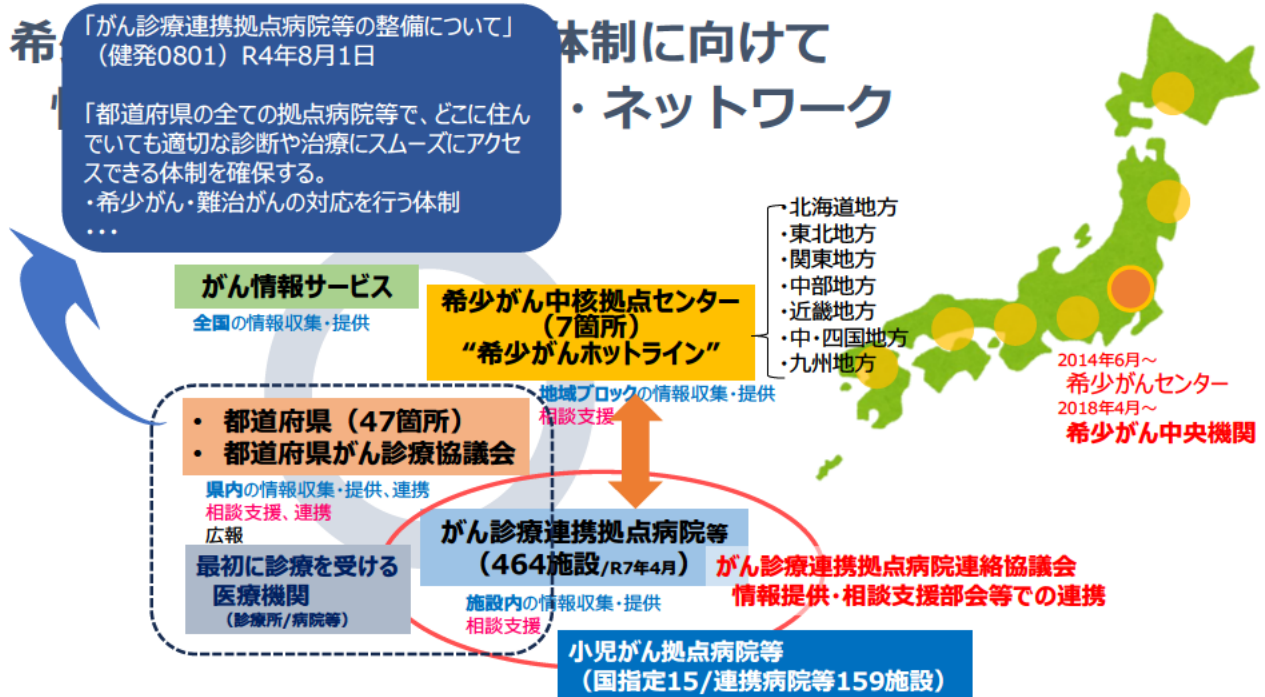
「どちらともいえない」理由・背景→つまり、希少がんホットラインにつなぐ前の、院内体制の問題？！

・質問が多様化していること、希少がんを扱う医師が決められていないこと、各課に任されている現状があり、院内でコーディネートの助言をいただける部署がないので、病院の紹介でとどまってしまう気がする。

3) 今後の定期的な情報交換会の希望

→年に1回あるとよい（63.3%）、数年に1回あるとよい（36.7%）

希少がんホットライン」と全国「がん相談支援センター」の情報交換会
→ 隔年程度で開催していく！



希少がんの情報提供・相談支援の現状と課題

■『希少がんホットライン』まで、いかに短い時間で、たどり着けるか...

- “希ながん”の診断→がん診療連携拠点病院→希少がんホットライン
→希少がんホットライン

につながるような、がんに関する情報普及、周知が重要

■各地域（都道府県）での、役割分担・連携の体制（医療者側）と併せて、

利用者（患者側）も参加して、その体制づくりを行うことが重要

＜第2部パネルディスカッション＞

これからの希少がんホットラインの在り方



(以下敬称略)

座長：岩田 慎太郎（国立がん研究センター中央病院）

馬上 祐子（日本希少がん患者会ネットワーク）

パネリスト（五十音順）：坂本 節子（九州大学病院）

高山 智子（静岡社会健康医学大学院大学）

田口 賀子（大阪国際がんセンター）

松下 記代（名古屋大学医学部附属病院）

松永 直子（国立がん研究センター中央病院）

岩田 これからパネルディスカッションに移りたいと思います。本日は実際に希少がんホットラインの相談業務に携わっている方からのご発表、また高山先生からのご意見もいただきました。そして本日会場にはおられません、東北大学病院、岡山大学病院、北海道大学病院の希少がんホットラインご担当の方々も、WEBでご参加いただいていると思います。WEB参加の皆様は、ぜひご意見・ご質問をチャットにご入力ください。

実際の希少がん相談の現場から

岩田 相談員の皆様にお聞きしたいのですが、実際の相談において希少がんの患者さんから、医師から自分の病気を診たことがない、聞いたことがないと言われ、非常に不安になっているという相談を受けることが多いかと思います。そこで皆様が情報提供やご案内をされ、うまく繋がった、良い情報提供ができた、影響を与えられたというようなエピソードがあったらご紹介いただけますか。

坂本 以前にSMARCA4肉腫の患者さんから電話をいただいた時、まず病名が聞き取れなかったんですね。A4ってどうやって書くのだろうというところから始まり、何回も病名やお話を聞いて、やっとこの病気のことを言っていらっしゃるのだというのがようやく分かりました。あとから自施設の呼吸器科の医師にも聞いたところ、うちに来てもらってもあまり良い情報はなかったかなと言われるような状況だったようで、そんな中で「国立がん研究センターに行きたい」という患者さんからのお話もあったため、私も「元気なうちに国立がん研究センターでお話を聞いた方がいいと思います」というご案内をしたことがありました。

岩田 医師であっても専門の領域でないとその病名を聞いたことが無いということはありますので、相談員の方もきっと同じようなご経験がおありかと思っています。

松永 初めて聞く非常に珍しい病名のために、相談員であってもどの病院で診ているか絞り込むことすらできないということがあります。そうした場合には、院内の担当の先生に問い合わせしてみると、そのような患者さんを診たことがあるという返答が得られた事例もあります。また症例検索システムを使って、その領域をよく診ている病院を調べ、ご案内させていただいたという例もございます。

岩田 わからない病気の相談をされた時に、病院の中でそれぞれの専門の先生から意見をいただけないと、なかなか良い情報提供に繋がらないことがあるかと思います。

各施設で、専門の先生に意見を伺うというシステムや連携はどのようにされていますか。

松下 名古屋大学医学部附属病院では23の診療科それぞれに担当医師が決められていますので、より詳しい内容を確認する際はその医師に直接連絡するか、もしくは教員の先生に内容を確認していただき担当医につないでもらい、その返答を相談者にお伝えするという形にしています。

岩田 担当の先生にすぐに連絡がつかないという事もあると思いますが、その場合は相談者の方に後でお電話を返すということもされているのでしょうか。

松下 基本的に即日対応を目指していますが、おっしゃるように院内に医師が不在の場合もあるため、メールでも連絡できるようにしています。ただそれでもすぐに返答をもらえないことがありますので、まずはどれくらいの時間を要するかを相談者さんにお伝えします。また週をまたぐ場合には、週明けにご返答させていただくということを必ず連絡しています。

岩田 後で折り返すという事もあるかと思うのですが、電話番号は教えてくださるものでしょうか。

田口 相談したくてお電話されている方がほとんどですので「遅くなっても返事を下さい」と希望され、電話番号を教えていただけます。通常はナンバーデ

ディスプレイの表示は個人情報なので見ないようにしていますが、許可が得られた場合はそちらで確認しております。

岩田 一方で、どこの病院にかかっているとか、どこに住んでいるかといった個人情報は、あまりお教えいただけないこともありますか。

田口 基本的に匿名ということでお話を伺っていますが、主治医が信頼できないから電話相談していると思われぬか、主治医との関係性が悪くなるのではないか、などと心配する方もおられます。ただ少なくとも病名がわからないと、ご相談としてのお話ができないこともあります。

つい最近も、胃のGISTの方がなかなか病名をおっしゃらなかったのですが、「珍しいがんではありますがこの病気のご相談はとて多いので、GISTという情報だけではどの患者さんかは分かりませんよ」とお伝えしましたら、そんなに多いのですかということで安心して他の情報もお話いただきました。話すことによって不利になるのではないかとすごく悩んだ上で電話をしてこられているわけですので、少しでも何かお役に立てたらと思っております。

岩田 ありがとうございます。希少がんということで情報が得られにくい中で、皆さんには本当に患者さん達のよりどころになっていただいていると思います。

希少がん相談の特徴

岩田 皆さんの中には一般がんの患者さんの相談も受けている方もおられると思うのですが、希少がんのご相談で、一般がんとは違うなあとお感じになることはありますか？

坂本 希少がんの相談では、何か治療法が無いのかということをよく聞かれます。基本的に治療は手術か化学療法か放射線療法であるということをお伝えするのですが、希少がんホットラインだったとしても他に治療の情報があるだろうというように思っ

てお電話してこられる方も多く、そうした新しい治療法がいつでもあるわけではないので、そこで回答に困ることがあります。

岩田 希少がんは情報も治療もそれほどたくさんあるわけではないっていうところで、悩ましい問題ですね。

田口 やはり圧倒的に情報量が少ないので、皆さん困られているということが特徴的だと思います。先程坂本さんからもありましたが、病名自体が全然聞いたことがないものばかりなので、どうしても時間がかかってしまうというようなことも多いです。

ホットライン利用者の立場として

岩田 患者さんのお立場から、この希少がんホットラインのサービス、相談業務に関して、ご要望やご提案を頂ければと思います。

馬上 お話を伺っていて、藁をもすがる思いで希少がんホットラインに電話する方が多い中で、皆さんとても温かく接してくださり、心理的課題にも寄り添って信頼関係を作っていただけていることをすごく実感致しました。それについて患者家族としてお礼を申し上げたいと思うと同時に、大変だと思いますが、ぜひこれからもそのように話を聞いて頂ければと思いました。

情報量が少ないということは本当に希少がんの大きな特徴ですが、午前中に行われた班会議では、先生方のネットワーク構築が進んでいることや、希少がんの症例や情報が集まりつつあることを伺いましたので、研究班の中でもそうした情報を共有していけるといいなと思いました。

それから高山先生がおっしゃっていた、希少がんホットラインの存在を知らない方々、これが私共患者の中でも一番の問題となっております。皆さんどこに行っていいのかわからず、結局近くの病院へということになるのですが、その病院の先生も希少がんセンターや希少がんホットラインをご存じないとい

うことになりますと堂々めぐりとなり、診断がつくまで長い時間がかかってしまいます。大きな動きを作ることは本当に大変で時間もかかることとは思いますが、ぜひ研究班の方でそういうネットワークづくりをお願いしたく思います。

岩田 貴重なご意見をいただき、ありがとうございます。

希少がんホットラインの明日に向けて

岩田 皆様のご施設でこのような希少がんホットラインでの相談を行っていただいております、また全国7つの施設で連携体制ができ、さらには全国のがん診療拠点病院の相談員さんともつながっていくというようなネットワークが築かれつつあると思います。皆様の施設のホットラインにおいて、こういうようになっていくともっといいなとか、今はできてないけど、これを変えていきたいな、というご提案をお聞かせいただきたいと思います。

松永 国立がん研究センター中央病院では、まずは明日からはすぐ隣に居る人と連携していくことも重要だと思っています。例えば今この中でソーシャルワーカーは私一人だけですが、医療的なご相談でしたらすぐ隣の看護師さんを頼りにします。同じように、仕事やお金のご相談でしたらソーシャルワーカーを頼っていただきたいと思います。また当院では施設別症例検索システムを使っており、検索は結構難しいところがあるのですが、それをマスターしている事務スタッフの方もとても頼りにしています。そのような感じでまずは隣の方から広くつながっていきなと思っています。

松下 名古屋大学です。希少がんでは全般的に情報収集が難しいということがありますが、相談員レベルでは、まずはその地域の病院施設の情報の集約が必要だと思います。施設別症例検索システムは名古屋大学でも導入しているのですが、まずは自分たちの地域のより詳しい最新の情報を集約できるように

部会の先生方とも連携していき、そうした地域連携の成果を全国希少がんホットライン連絡会議で共有できたらと思っています。

またこれまで院内においても、先生たちの診療対応状況などを集約して情報提供してきましたが、それらも年数が経つ中で変化していきますので、ブラッシュアップし継続して発信していきたいと思っています。

田口 大阪国際がんセンターの場合は幸いなことに相談支援センターの中に希少がんホットラインがあるため、希少がんに関する情報についてもすぐに得ることができますし、先程松永さんがおっしゃったように、ご相談内容に応じてより詳しい方に聞くことができます。そうした点は院内での連携がとれていてとてもいい環境だと思っています。

そして先程の発表の中でも話しましたが、今後はやはり地域ですね。現在ご相談の7~8割を占める大阪府内・近畿圏内の連携を進めていますので、それを元に地域からのご相談があったときにこちらで対応できる形にしていきたいと思っています。

坂本 九州大学病院はこの中で一番相談員が少ないのですが、内科系のコーディネータの先生、外科系のコーディネータの先生と非常にうまく連携が取れております。福岡県がん診療連携拠点協議会の中では、今後福岡県内での連携を強めていこうという話も出ていますので、福岡県のがん相談員の方にも希少がんについても少しずつ知ってもらい、相談につなげていければと思っています。

高山 少し違った観点になるかもしれませんが、今日のお話を聞いて、問い合わせたらすぐくあたにかい対応してもらえるんだなど、一市民としてとても心強く思いました。

そして、先程九州大学病院の発表にありました、治療後東京に行かれた患者さんから再度お電話がきたというエピソードから、その方にとって九州大学病院のホットラインがとても頼りにできる存在だった

のだという事が分かりました。その地域の最新の状況や情報は、別の地域ではなかなかわからないというところもあるので、こうして全国に7つのホットラインがあるということは非常に意義が大きいと思います。またそのホットラインが今後更に拠点病院の相談支援センターにも繋がっていくということで、希少がん患者さんやご家族が支えられる環境というのは少しずつ整ってきていると感じました。

それから、各施設の皆さんが院内や県内の体制を一つ一つ作って頑張っておられますので、それを持続できるように支える体制も必要だと思います。そこはぜひ国立がん研究センターさんに頑張ってもらいたいですし、全国に向けての情報提供については厚生労働省とも協力して進めていければと思います。

岩田 ありがとうございます。最後に一つ、WEBの方から一つ質問が来ております。皆さん1回の相談時間はどのくらいでしょうか。平均的なところで教えてください。

松永 15分から20分くらいと思います。

松下 10分から15分が平均だと思います。

田口 20分くらいです。ただ長い方は1時間半くらい話されることもあります。

坂本 10分から15分くらいです。

岩田 ありがとうございます。

本日は第二部として、希少がんホットラインのこれからに向けた大変貴重なお話、いろいろなご意見を皆様からいただくことができました。希少がんに関する情報が少ない中、希少がんと診断された患者さんはどこに向かっていったらいいのか悩まれている方が多いと思います。まるで暗い夜の海を進む航海のようなものです。希少がんホットラインが、適切な治療という港にたどり着けるための患者さんのペイシャントジャーニーを照らす灯台の光となるよう、ぜひこれからもみんなで力を合わせて頑張っていきたいと思っております。

皆様、本日はどうもありがとうございました。

おわりに

昨年に続き開催された「令和7年度 希少がん診療・相談支援ネットワーク構築に関するシンポジウム」は、「ネットワークで支える希少がんの情報提供・相談支援」をサブタイトルとして、猛暑の8月に実施されました。当日は会場に48名、オンラインでは99名と、多くの皆様にご参加いただき、まさに熱い討論が行われました。皆様のご協力のおかげをもちまして、盛会のうちに終了できましたことを、心より御礼申し上げます。

第1部では神経内分泌腫瘍をテーマに、患者会・治療医・看護師といったそれぞれの立場から、いかに正確な情報を入手するかについて議論を深めていただきました。最新かつ正確な情報を得ることの重要性が、改めて強調されていたように思います。

第2部では、希少がんホットラインの相談担当者の方から現場の生の声を伺い、地域に根差したホットラインの活動が、患者さんやご家族から強く求められていることが伺えました。また、今後さらに有機的なホットラインのネットワークが形成されていくことへの期待が膨らみました。

希少がんにおける診療体制や患者支援、情報提供・相談支援体制の不均衡は、日本のみならず世界が抱える共通の課題です。これまで私たちが積み重ねてきた取り組みは、「希少がんに対する日本モデル」として胸を張れるものと信じています。「和の心」をもって、皆で手を取り合い、日本の希少がん診療体制をより良いものへと発展させていきたいと考えております。

国立がん研究センター 希少がんセンター
岩田 慎太郎